



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL	1	Datos en tiempos de pandemia: la urgencia de un nuevo pacto. Reflexiones desde América Latina y el Caribe	221
DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19		<i>Patricia Sorokin et al.</i>	
Salus populi suprema lex	5	Repensando la renta básica, el apoyo mutuo y el género durante la pandemia de la COVID-19 en México	239
<i>Oriol Farrés Juste</i>		<i>Miguel Torres Quiroga</i>	
Pandemias, zoonosis y comercio de animales silvestres.....	19	Diplomacia científica: el rol del científico en el manejo de pandemias	255
<i>Gustavo Ortiz Millán</i>		<i>Montserrat Vargas Solorzano</i>	
Propuesta para la elaboración de un protocolo de triaje en el contexto de la pandemia de COVID-19.....	37	El derecho a la protección de datos personales, tecnologías digitales y pandemia por COVID-19 en Colombia	271
<i>Eduardo Rivera López et al.</i>		<i>Ana Gómez-Córdoba et al.</i>	
Ethical health resources allocation: Why the distinction between 'rationing' and 'rationalization' matters	63	El COVID-19 como riesgo global	295
<i>Maria do Céu Patrão Neves</i>		<i>José M. Monzón</i>	
La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas.....	81	IA y Big Data como soluciones frente a la COVID-19.....	315
<i>Marta Consuegra-Fernández, Alejandra Fernández-Trujillo</i>		<i>Jairo Márquez Díaz</i>	
La gestión de soportes vitales escasos en contextos de pandemia. Reflexiones acerca de la aplicación de triajes en el marco del COVID-19	99	Escolhas de Sofia e a pandemia de COVID-19 no Brasil: reflexões bioéticas	333
<i>Carlos M. Romeo Casabona, Asier Urruela Mora</i>		<i>Alessandra Torres et al.</i>	
Ensayo sobre la pandemia.....	113	Control de la privacidad por parte de las autoridades sanitarias ante situaciones de emergencia.....	353
<i>Manuel Jesús López Baroni</i>		<i>Juan F. Rodríguez Ayuso</i>	
La compartición internacional de datos personales relativos a la salud en tiempos de la COVID-19: aspectos éticos y legales para el impulso de la necesaria cooperación.....	133	Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias	369
<i>Mikel Recuero Linares</i>		<i>Manuel García Ortíz</i>	
(Sobre)vivir la COVID-19. Experiencias de encierro en centros penitenciarios de la Ciudad de México.....	149	SECCIÓN GENERAL	
<i>Angel Alonso Salas</i>		Infracciones de la Ley Orgánica de Protección de Datos en el ámbito sanitario.....	385
El acceso parental a las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales en tiempos de pandemia.....	167	<i>Manuel Palomo</i>	
<i>Javier Jiménez Flores, Begoña Román Maestre</i>		O papel da remuneração na decisão de participar de pesquisa na Saúde.....	407
La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID- 19	189	<i>Priscila Goergen Brust-Renck et al.</i>	
<i>Silvia Poveda-Moral et al.</i>		BIOÉTICA ANIMAL	
La COVID-19 y los desafíos de la vigilancia digital para los derechos humanos: a propósito de la <i>app DataCOVID</i> prevista en la Orden Ministerial SND/29/2020, de 27 de marzo.....	205	Bioética animal como respuesta al cartesianismo distópico.....	425
<i>Carmen Márquez Carrasco, Juan A. Ortega Ramírez</i>		<i>Gustavo Yáñez González</i>	
		BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES	
		Publicidad ilícita y salud: cerrar el círculo.....	439
		<i>Francisco J. Ojuelos Gómez</i>	



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

EDITORIAL

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Desde la aparición del anterior número de nuestra Revista, en cuyo editorial ya tratamos sobre la COVID-19 como banco de pruebas del análisis bioético, la pandemia ha seguido desarrollándose, envolviendo todos los aspectos de nuestras vidas y condicionando los debates. La llegada del coronavirus ha puesto de manifiesto muchos problemas que antes ya estaban ahí: precariedad del sistema de salud, desigualdad social y adelgazamiento del estado de bienestar en aquellos países en los que existía. Y hay que reconocer que ha sido un escenario incontrolable por la carencia de experiencia y, también, por los errores de la gestión desde el ámbito político. En general, los responsables políticos del mundo entero se han visto superados ante una situación tan complicada. Y es que el virus tiene enormes repercusiones a corto, medio y largo plazo que exige priorizar en condiciones muy duras.

La pandemia que atravesamos constituye una "prueba de estrés" para averiguar cuánto y qué pueden resistir las instituciones y las personas, en una situación que no que se había visto venir, aunque había sido anunciada reiteradamente. Se ha hecho del todo evidente que no estamos sólo ante una crisis sanitaria porque, como escribe I. Ramonet, "...nos encontramos ante lo que las ciencias sociales califican de «hecho social total», que convulsa el conjunto de las relaciones sociales y conmociona a la totalidad de los actores, de las instituciones y de los valores..."¹

Es cierto que la COVID-19 tiene un alcance global inusitado, pero buena parte de las repercusiones que ha tenido se estaban ya gestando desde hace tiempo como consecuencia del sistema neoliberal, de mercantilización y búsqueda de beneficios económicos a cualquier precio, en que estamos inmersos. Es importante explicar a la ciudadanía que, si muchas de las instituciones o servicios implicados no hubieran estado tan deteriorados, la pandemia no habría afectado del mismo modo. Pero en las últimas décadas hemos adelgazado todo lo que es público, hemos privatizado los beneficios y socializado las pérdidas, de forma que cuando ha venido un golpe, todo se ha hundido como un castillo de naipes. Como dice Naomi Klein "Todo lo que ya era malo antes del desastre se ha degradado al nivel de lo insoportable."²

Ciertamente estamos atravesando una situación preocupante y distópica; cuyo alcance no tiene parangón en la historia; que resulta difícil de interpretar y, más aun, proponer pautas para salir de ella. Si bien somos conscientes de que es probable que cuando finalice (y no sabemos cuándo eso ocurrirá) ya el mundo no será igual; no cabe regresar a la "antigua normalidad" (que tampoco era tan deseable) y la "nueva normalidad" será todo menos eso, "normal".

1 I. Ramonet, "Coronavirus: La pandemia y el sistema-mundo", Página 12, 29 de abril 2020.

2 N. Klein, *On Fire: The Burning Case for a Green New Deal*, Ed. Simon & Schuster N.Y. 2019.

La pandemia ha cambiado nuestras vidas de forma sustancial y nos hemos tenido que dar cuenta de lo vulnerables que somos y de lo interconectados que estamos –entre nosotros y con el medio ambiente– sin embargo, de esta crisis también han surgido cosas positivas, como por ejemplo una mayor solidaridad y una revalorización de los servicios públicos. Quizás esto podría cambiar las cosas hacia el giro social, tan necesario. ¡Sería un buen momento para aprovechar el impulso!

En este número 50 de la Revista tenemos la satisfacción de publicar una notable sección monográfica cuyos artículos confiamos contribuyan al análisis de la realidad y a la elaboración de propuestas de futuro. Esperamos que contribuyan a la superación de la pandemia en los diversos aspectos que atañen a la salud, la investigación, la organización social y política y al afianzamiento de los valores republicanos de la libertad, la igualdad y la fraternidad y, por supuesto, del respeto a la dignidad de todas las personas. El interés de los temas tratados y la calidad de los autores que nos han enviado sus trabajos así lo auguran.

Abre el dossier monográfico Oriol Farrés (U. Autónoma de Barcelona, España) con su artículo “*Salus populi suprema lex*”. Le sigue Gustavo Ortiz Millán (U. Nac. Autónoma de México) con “*Pandemias, zoonosis y comercio de animales silvestres*”. A continuación presentamos el artículo de Eduardo Rivera López *et al.* (VV.AA, Argentina) “*Propuesta para la elaboración de un protocolo de triaje en el contexto de la pandemia de COVID-19*”. Le sigue el artículo “*Ethical health resources allocation: Why the distinction between ‘rationing’ and ‘rationalization’ matters*” de Maria do Céu Patrão Neves (U. Açores, Portugal). A continuación, Marta Consuegra-Fernández y Alejandra Fernández-Trujillo (U. Barcelona, España) firman “*La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas*”. Seguidamente presentamos el artículo “*La gestión de soportes vitales escasos en contextos de pandemia. Reflexiones acerca de la aplicación de triajes en el marco del COVID-19*” de Carlos M. Romeo Casabona y Asier Urruela Mora (U. País Vasco, U. Zaragoza, España). A continuación, Manuel J. López Baroni (U. Pablo Olavide, España) con su artículo “*Ensayo sobre la pandemia*”. Luego, Mikel Recuero (U. País Vasco, España) firma “*La compartición internacional de datos personales relativos a la salud en tiempos de la COVID-19: aspectos éticos y legales para el impulso de la necesaria cooperación*”. Luego, Angel Alonso (U. Nac. Autónoma de México) con su artículo “*(Sobre)vivir la COVID-19. Experiencias de encierro en centros penitenciarios de la Ciudad de México*”. A continuación, Javier Jiménez Flores y Begoña Román Maestre (U. Barcelona, España) con su artículo “*El acceso parental a las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatales en tiempos de pandemia*”. Les sigue Silvia Poveda-Moral *et al.* (U. Autónoma Barcelona, U. Barcelona, España) y su artículo “*La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19*”. Posteriormente, el artículo “*La COVID-19 y los desafíos de la vigilancia*

digital para los derechos humanos: a propósito de la *app DataCOVID* prevista en la Orden Ministerial SND/29/2020, de 27 de marzo” de Carmen Márquez Carrasco y Juan A. Ortega (U. Sevilla, España). Luego, otro artículo colectivo proveniente de diferentes países de Latinoamérica firmado por Patricia Sorokin *et al.* “Datos en tiempos de pandemia: la urgencia de un nuevo pacto. Reflexiones desde América Latina y el Caribe”. A continuación, Miguel Torres Quiroga (U. Autónoma de Madrid, CONACYT, España-México) firma “Repensando la renta básica, el apoyo mutuo y el género durante la pandemia de la COVID-19 en México”. Posteriormente encontrarán el artículo “Diplomacia científica: El rol del científico en el manejo de pandemias” de Montserrat Vargas Zolorzano (I. Pasteur, Francia). A continuación, Ana Gómez-Córdoba *et al.* (U. Rosario-Cruz Roja, Colombia) firman el artículo “El derecho a la protección de datos personales, tecnologías digitales y pandemia por COVID-19 en Colombia”. Luego presentamos el artículo “El COVID-19 como riesgo global” de José M. Monzón (U. Buenos Aires, Argentina). Seguidamente, Jairo Márquez (U. Cundinamarca, Colombia) presenta su artículo “Inteligencia artificial y Big Data como soluciones frente a la COVID-19”. A continuación, desde Brasil Alessandra Torres *et al.* con su artículo “Escolhas de sofia e a pandemia de COVID-19 no Brasil: reflexões bioéticas”. Luego, Juan F. Rodríguez Ayuso (U. Internacional La Rioja, España) firma el artículo “Control de la privacidad por parte de las autoridades sanitarias ante situaciones de emergencia”. Cierra el monográfico el artículo “Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias” de Manuel García Ortiz (Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de España).

Luego, en la sección general tenemos dos artículos: Manuel Palomo (Hospital Sagunto, España) con “Infracciones de la Ley Orgánica de Protección de Datos en el ámbito sanitario” y Priscila Goergen Brust-Renck *et al.* (Hospital Clínicas Porto Alegre/PUCRS, Brasil) con “O papel da remuneração na decisão de participar de pesquisa na saúde”. Sigue la sección “Bioética animal” con el artículo “Bioética animal como respuesta al cartesianismo distópico” de Gustavo Yáñez González (U. de Chile). Cierra este número 50 la sección “Bioética en los tribunales” con el artículo “Publicidad ilícita y salud: cerrar el círculo”, de Francisco Ojuelos (I. Colegio Abogados Salamanca, España).

Agradecemos a todas/os las/os autoras/es que nos han enviado sus artículos la confianza depositada en la Revista y queremos dejar constancia de que sentimos no haber podido publicar también otros excelentes trabajos. La gran cantidad de propuestas recibidas ha superado nuestras expectativas y ha sido necesario seleccionar algunas para dar una dimensión razonable a este monográfico, que ya es más extenso de lo habitual.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioètica y Derecho

Perspectivas Bioètiques

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Salus populi suprema lex

ORIO FARRÉS JUSTE *

* Oriol Farrés Juste. Profesor agregado interino, Facultad de Filosofía, Universitat Autònoma de Barcelona (España). Email: oriol.farres@uab.cat.

Este artículo es resultado del proyecto de investigación PID2019-105422GB-I00 “La solidaridad en bioética”, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (España).



Copyright (c) 2020 Oriol Farrés Juste

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La epidemia de la COVID-19 ha puesto en primer plano tensiones entre valores que se sintetizan en un dilema ético-político clásico: “seguridad-libertad” o “la salud como bien común-la salvaguarda de las libertades individuales”. Al tratarse de una emergencia sociosanitaria, las medidas para su contención implican costes y sacrificios. También restricciones de derechos y libertades básicas. Determinar quién tiene que cargar con los costes se convierte en una cuestión acuciante con implicaciones morales. En este artículo, se plantea un ejercicio de filosofía aplicada a la salud pública en ocasión de esta pandemia y, a su vez, una genealogía de la relación entre la salud y la solidaridad basada en la máxima ciceroniana *salus populi suprema lex esto*.

Palabras clave: COVID-19; salud pública; republicanismo; solidaridad; bien común.

Abstract

The COVID-19 epidemic has brought to the fore tensions between values that are synthesized in a classic ethical-political dilemma: “security-freedom” or “health as a common good-the safeguard of individual liberties”. As it is a socio-sanitary emergency, the measures for its containment involve costs and sacrifices. Also, restrictions on basic rights and freedoms. Determining who has to bear the costs and what their magnitude should be becomes a pressing question with moral implications. In this article, an exercise in philosophy applied to public health is presented on the occasion of this pandemic and, in turn, a genealogy of the relationship between health and solidarity based on the Ciceronian maxim *salus populi suprema lex esto*.

Keywords: COVID-19; public health; republicanism; solidarity; common good.

Resum

L'epidèmia de la COVID-19 ha posat en primer pla tensions entre valors recollits en un dilema ètico-polític clàssic: "seguretat-llibertat" o "la salut com a bé comú-la salvaguarda de les llibertats individuals". Quan es tracta d'una emergència sociosanitària, les mesures per a la seva contenció impliquen costos i sacrificis. També restriccions de drets i llibertats bàsiques. Determinar qui ha de carregar amb els costos esdevé una qüestió urgent amb implicacions morals. En aquest article, es planteja un exercici de filosofia aplicada a la salut pública en qüestió d'aquesta pandèmia i, a la vegada, una genealogia de la relació entre la salut i la solidaritat basada en la màxima ciceroniana *salus populi suprema lex esto*.

Paraules clau: COVID-19; salut pública; republicanisme; solidaritat; bé comú.

1. El contexto

La crisis del virus SARS-CoV-2 y su enfermedad asociada, la COVID-19, ha motivado la aplicación de medidas que por algunos han sido consideradas “draconianas” (por ejemplo, la declaración del Estado de alarma en España). El confinamiento masivo y las cuarentenas se han implementado para evitar un colapso sanitario, que se traduciría en más muertes y falta de atención médica generalizada. Había, pues, una situación de peligro que justificaba la puesta en marcha de medidas que tenían un coste tangible en la vida de la ciudadanía. Desde un punto de vista normativo, el principio que fundamenta las acciones extraordinarias por parte del gobierno es el bien común o interés general en términos de salud pública. Este no es un concepto auto-evidente, empero. Se trata, claro está, de un concepto normativo. Sujeto a interpretaciones, valoraciones y de significado disputable:

“The common good (alternatively called “the public interest” or “public goods”) denotes those goods that serve all members of a given community and its institutions, and, as such, includes both goods that serve no identifiable particular group.” (Etzioni, 2015, p. 603).

Lo que está en juego es el bienestar de la comunidad, el cual tiene muchas más derivadas que la estricta salud pública. Para poner un ejemplo, el confinamiento protege a las personas de la tercera edad, pero al mismo tiempo puede perjudicar las economías de las familias pobres, de aquellos que no pueden teletrabajar o son objeto de expedientes de regulación temporal de empleo (ERTES). Esto significa que las medidas de confinamiento masivo pueden acarrear más desigualdades sociales. Por otro lado, existe también un conflicto intergeneracional entre los intereses de las personas mayores con patologías previas, que son en este sentido “población de riesgo”, y los intereses de los jóvenes o la infancia que se ven privados, durante unos meses, de la educación y la vida al aire libre. Las medidas salubristas a corto plazo pueden frenar la expansión del virus, pero se debe tener en cuenta, asimismo, el bienestar de la comunidad en términos justamente de bien común a largo plazo, como aquel bien que corresponde al conjunto de la sociedad y que no sirve únicamente a un grupo social particular.

2. El objetivo

En el presente artículo, nos remontaremos a la máxima ciceroniana “salus populi suprema lex esto” (*De leg.*, III, 3, 8), primer principio del derecho público romano republicano, para reflexionar sobre el trasfondo del bien común (o bienestar de la comunidad) que opera en la justificación de

medidas excepcionales por parte de los poderes públicos. En primer lugar, en este contexto, se debe partir de la base de que la República no es cualquier tipo de asociación, sino una asociación basada en un derecho y una utilidad comunes (Cicerón, *De rep.*, I, 25). No es una multitud “reunida de cualquier manera”. Hay un criterio decisivo (no toda asociación es una “república”). Para que exista *res publica* (cosa pública), más allá del antimonarquismo, debe haber un bien común a todos sus participantes. La idea fuerza es que en la república todos estamos en el mismo barco. Ello se expresa en el *desideratum* de que hay una sola sociedad de la que todos participan, en sus ventajas y en sus cargas. Este es el *desideratum* de la cohesión social -lo que evita que la sociedad se parta en intereses faccionales contrapuestos, que se fragmente o se destruya. O, dicho de otro modo, los intereses privados (o particulares) se deben subordinar al interés público (o general), al bien común. Lo contrario, en la tradición republicana, equivale a la corrupción.

En segundo lugar, otra forma de entender la cuestión es a través de la ley: “salus civitatis in legibus sita est” (Cicerón, *Clu.*, 53). Puesto que el conjunto del pueblo en la república está sujeto al mismo derecho, las leyes garantizan la libertad de todos los ciudadanos al impedir el abuso por la fuerza y la dominación (Llano Alonso). No gobiernan los hombres, gobiernan las leyes.¹ La sujeción a una ley igual para todos garantiza la libertad de la ciudadanía: “legum omnes servi sumus, ut liberi esse possimus” (Cicerón, *Oratio pro Aulio Cluentio Habito*, LIII). La *salus* se encuentra precisamente en las leyes del régimen político que impiden que haya dominaciones arbitrarias. *Salus* está emparejada con *libertas*:

“La libertas está, en su sentido más elemental unido a la salus de la civitas, robustecida por la entrega de los ciudadanos a sus deberes de propia salvaguardia como miles y como proletarius, aportador de jóvenes generaciones a la defensa y a la prosperidad de su país, puesto que la mayor riqueza son los hijos dignos de la libertad ganada por sus padres y dispuestos a defenderla y ampliarla tras sus propios progenitores. Éste era el sentido de las Kalendas Marcias y de los versos de los sacerdotes-guerreros Salios.” (Sánchez de la Torre, 1997, p. 53)

Desde el punto de vista del derecho privado romano, no es libre quien tiene un *dominus* (amo o *pater*), frente al cual se carece de autodeterminación y por tanto de derechos propios. Quien se halla en esta situación es *alieni iuris*, dependiente jurídicamente del *dominus*. Lo más opuesto a la libertad, en este sentido, es la esclavitud. Dicho de otro modo, el libre es *sui iuris*: cuenta con un núcleo duro de derechos propios y es señor de sí mismo. El esclavo, por el contrario, depende de otro para vivir.

¹ “Imperia legum potentiora quam hominum.” (Tito Livio, *Ab urbe condita*, II, 1.1)

En cambio, desde el punto de vista del derecho público romano no se es libre cuando (1) hay un *regnum* o *monarchia*, es decir, dominio absoluto de uno solo o unos cuantos o (2) cuando se pertenece a un territorio que está sujeto involuntariamente a la soberanía de otro Estado (Andrés Santos). La *libertas* no solo tiene un sentido privado, sino que también aparece en una dimensión pública: es la expresión ciudadana de independencia política y la ausencia de tiranía. Pero es importante ver que en realidad se trata de un argumento basado en una metáfora conceptual (Lakoff): su dominio fuente es la relación iusprivada entre libres e iguales, donde no existe dependencia hacia terceros; y su dominio meta consiste en ver las relaciones entre los ciudadanos y los poderes públicos o las relaciones entre distintas repúblicas en términos de libertad o esclavitud. Es una *forma de ver* las relaciones políticas con el prisma de la *libertas*.

También se puede entender esto mismo como un ejemplo paradigmático desde la lógica aristotélica:

“Está claro que el paradigma no funciona como una parte respecto del todo [hos méros pròs hólom], ni como un todo respecto de la parte [hos hólom pròs méros], sino como una parte respecto de la parte [hos méros pròs méros], puesto que ambas se encuentran bajo lo mismo, pero una es más conocida que la otra.” (Primeros analíticos, 691a, 13-14).

No se trata ni de un argumento inductivo ni de argumento deductivo. Tenemos (a) una relación social X respecto a (b) la relación servil (*alieni iuris*). La relación servil funciona como paradigma para poder juzgar como ilibres otras relaciones en función de los parecidos entre estos tipos de relaciones. Estar sujeto a un tirano (o *princeps legibus solutus*), que está por encima de las leyes y que opera arbitrariamente con total discrecionalidad, equivale a perder la *libertas* ciudadana.

Desde el ejemplo paradigmático de la dominación (= *alieni iuris*), Philip Pettit expande el ideal de la no-dominación en una gama de otras relaciones ilibres que tienen lugar en la actualidad: (1) El trabajador precario temeroso de perder su trabajo (relación capitalista); (2) la esposa económicamente dependiente sometida al arbitrio del marido (relación patriarcal); (3) el asistido sujeto a las intromisiones del Estado (relación burocrática). La raíz republicana antigua de la libertad como no dominación todavía tiene, en consecuencia, un ámbito de aplicación en las relaciones sociales que marcan la vida política en el mundo contemporáneo.

Tanto si se usa la metáfora conceptual como el ejemplo paradigmático, la tesis de la libertad republicana es siempre fruto de un argumento. No se trata de un dogma ni de un artículo de fe. Se basa en la proyección *en bloc* de un campo (*dominium*) a otros campos, proyección de términos, de relaciones y del conjunto de una estructura para hacer inteligibles relaciones

políticas particulares o temas a la luz de un mismo foro. La analogía de base crea un nuevo significado y articula la relación entre el ciudadano individual y el poder de la República (u otros poderes). En este sentido, la *salus* de la República es la salvaguarda de su libertad, que se traduce tanto en la esfera de la independencia (frente a invasiones externas) como en la esfera de la seguridad jurídica de los ciudadanos, los cuales no viven bajo un imperio despótico.

El objetivo de este artículo, teniendo en cuenta este entramado conceptual, es la consideración de la máxima *salus populi suprema lex esto* como el límite, en términos de bien común, que garantiza la ausencia de dominación ciudadana justamente en las situaciones excepcionales o los casos de necesidad.

3. La genealogía

¿Pero qué relación tiene la *salus* antigua con la salud? *Salus* en latín es un término intraducible que equivale a salud, salvación, liberación, seguridad, preservación o bienestar. Se trataba de una diosa a la que se rendía culto en la Roma republicana, diosa asociada a la prosperidad². Ceremonias, rituales, fórmulas verbales (por ejemplo, los saludos³), instituciones, todo les recordaba a los ciudadanos que debían anteponer la *salus* de la ciudad a sus deseos o intereses particulares. Este culto contribuía a generar *ethos* republicano, a cultivar las virtudes cívicas. De hecho, la figura de los cónsules como magistrados se remonta a los sacerdotes-guerreros Salios (*cum... Salius, Consul*). La *salus* era, al inicio, competencia justamente de éstos en la Roma arcaica. La raíz indoeuropea del término en cuestión es *solh²-, que indica “completud”, “totalidad”, “solidez” o “robustez”. Podemos afirmar que el bien común de la Roma republicana se basaba en una metáfora conceptual cuyo dominio fuente estaría extraído del campo religioso-guerrero-médico, de la *salus*. Actuar conforme al bien común fortalece, cohesiona y enriquece a la República

² “Mas había otro templo en la colina del Quirinal, donde se celebraban sacrificios el día 5 de agosto y dedicado a la diosa de la Salvación (*Salus*) del pueblo. Este culto era antiguo, daba nombre a la zona donde se alzaba el templo (*collis salutaris*), y había sido dedicado el año 302 por el cónsul C. Iunius Bubulcus siendo dictador. La diosa *Salus* llevaba consigo el epíteto de *Semonia*, tal vez porque en tiempos antiguos había compartido el culto con el dios *Semo Sancus*” (Sánchez de la Torre, 1997, p. 55). “Der Tempel der *Salus Publica* auf dem Quirinal wurde am Ende des 4. Jh. v. Chr. erbaut.” (Willers, 1996, p. 274).

³ “Hay pues que remitir *salutare* no a *salus* como signo nominal, sino a *salus* como locución de discurso; en otros términos, *salutare* se refiere no a la noción de *salus*, sino a la fórmula “salus!”, de cualquier manera que se restituya esta fórmula en el uso histórico del latín. Este estatuto doble de *salus* explica que se pueda decir a la vez *salutem dare* “dar la salvación” (= “salvar”) y *salutem dare* “dar el ‘salud’” (= “saludar”). Son por cierto dos formas de *salus* las que aquí se distinguen, y sólo la segunda de las expresiones *salutem dare* equivale a *salutare*. Se ve así que, a despecho de las apariencias, *salutare* no se deriva de un nombre dotado del valor virtual de un signo lingüístico, sino de un sintagma en que la forma nominal está actualizada como “término por pronunciar”. Un verbo así se define pues en relación con la locución formularia de que deriva y será llamado *delocutivo*.” (Benveniste, 2004, pp. 198-99).

(le proporciona salud). Ello sancionaría las metáforas orgánicas o médicas, típicas del republicanismo antiguo hasta Maquiavelo⁴, para referirse al *cuerpo* civil, a sus *órganos* de gobierno y a sus *enfermedades* o corrupciones, que son precisamente aquello que debilita o priva de *salud* a la *civitas*. La metáfora es antigua:

“Las fuentes son antiguas y filosóficas, y más tarde teológicas. Platón, en el libro II de la República, con ocasión del diálogo sobre la justicia conducido por Sócrates, introduce la analogía entre el hombre y la ciudad. Esta última se identifica con un cuerpo que debe ser considerado en su totalidad, con armonía de las partes que lo constituyen, asumiendo sus propias funciones: cualquier atentado contra cualquiera de sus componentes afecta, en consecuencia, al organismo entero.” (Balandier, 1988, p. 24)

La *salus* del pueblo (*populus*) o de la república (*civitas*) está operando desde el primer momento con esta metáfora conceptual. Del mismo modo que se puede hablar de un cuerpo sano, se puede hablar también de una comunidad política sana. Esta salud (o seguridad) se convierte en el primer principio del derecho público romano republicano. La fuente de la máxima: *Ollis salus populi suprema lex esto*, es un diálogo de Cicerón, *Las leyes* (*De leg.*, III, 3, 8)⁵. El verbo “esto” es un imperativo: “la *salus* del pueblo *sea* la ley suprema”. Es un mandamiento dirigido a los magistrados, justamente cuando a fin de hacer frente a un peligro para la República obtengan plenos poderes y el mando militar (no deban responder ante nadie), “en circunstancias extremas en que uno de ellos o un tercero, operan como *Dictator*, *Magister populi*, *Interrex*, *Consul sine collega*, etc. con mando unipersonal.” (Sánchez de la Torre, 1997, p. 41). En esta situación de dictadura comisarial, para ellos (*ollis* es un arcaísmo de *illis*) la salud del pueblo es absolutamente prioritaria. “[T]he original purpose of the maxim was to express the hope that the Consuls would not use their office to advance their own selfish interests, or those of their own class exclusively.” (Alford, 2013, p. 368) Pero la máxima ciceroniana no se encuentra en ningún corpus legal. Su condición de “lex” también es metafórica, no es propiamente una ley (Dyck, 2004, p. 459). Ello lo

⁴ “Con Maquiavelo (cf. *Discursos sobre la primera década de Tito Livio*), la referencia corporal permite explicar una preferencia por el gobierno mixto, que impone un control a la autoridad real, dando, sobre todo, mayores posibilidades de renovación del cuerpo político. Aquí hay otro acento. ¿Cómo escapar a la fatalidad del declive y la muerte? ¿Cómo hacer que la ley natural, orgánica, degradatoria, se transforme en su inverso, o quede subordinada a la ley, también natural, de la regeneración? Los cuerpos políticos no se alcanzan más que por un retorno a los orígenes, a los primeros principios que dirigen su composición. Renacen ellos mismos, reiterando su propio nacimiento. Maquiavelo descubre en la historia aquello que la antropología enseña hoy: la importancia de las prácticas regulares y ritualizadas por las que las sociedades de la tradición reviven su orden y sus poderes. Esta sección debe mucho al estudio de P. Arehambault, «The analogy of the “body” in Renaissance political literature», en *Bibliothèque d’Humanisme et Renaissance*, tomo XXIX, 1967, Droz, Ginebra. También L. Barkan, *Nature’s Work of Art, The Human Body as Image of the World*, New Haven, Yale Univ. Press, 1975; David G. Hale, *The Body Politic. A Political Metaphor in Renaissance English Literature*, La Haya, Mouton, 1971, y Judith E. Schlanger, *Les métaphores de l’organisme*, París, Vrin, 1971.” (Balandier, 1988, pp. 29-30)

⁵ Diálogo escrito en un contexto de guerras civiles en Roma.

acredita el contexto filosófico o literario del diálogo ciceroniano⁶. Es el imperativo que debe prevalecer incluso cuando se suspenden momentáneamente las leyes ordinarias. Un imperativo que debe valer siempre: en las situaciones ordinarias (*in legibus sita est*) y en las situaciones extraordinarias (*suprema lex esto*). Nominalmente, es una prevención contra la tiranía. De hecho, “especially in the later years of the republic, *salus* was connected with the “saving act” (“der rettenden Tat” [Winkler]) of an individual or group that was viewed as guaranteeing the wellbeing of the body politic.” (Walters, 2020, p. 40). Pero a nadie se le escapará que también se podía usar para justificar el imperium sobre el pueblo, es decir, para que los gobernantes se autolegitimasen⁷. Con lo cual, al fin y al cabo, todo dependerá de qué se entienda por *salus populi* (= bien común).

4. La tesis

Esta es la discusión filosófica sustantiva: ¿cómo se define el bien común? En plena crisis del coronavirus, la salud pública es una objetivación del problema del bien común, puesto que recoge tanto la vertiente individual como la colectiva. Actualmente, las teorías de la salud pública se dividen a grandes rasgos entre el enfoque libertario (que prioriza las libertades individuales) y el enfoque de la justicia social (que prioriza las responsabilidades colectivas). La práctica de la salud pública es más consistente con el enfoque de la justicia social (Labonte), pero esto no significa que se deban ignorar los efectos de las restricciones de las libertades individuales en las políticas públicas, más que nada porque ello también puede afectar a la salud de la población (aparte de lesionar la base normativa sobre la cual se fundamenta la libre elección de proyectos de vida en nuestra sociedad). Pero si al enfoque libertario se añade el enfoque pluralista sobre el bien común, se obtiene una visión de la sociedad como un agregado de individuos con sus intereses propios que no constituye ninguna base para un bien común a todos ellos. Según las teorías pluralistas:

“it is the vision of politics as an arena ... [which] makes impossible within contemporary political science any credible notion of a public interest or a common

6 Son abundantes las referencias a la *salus* en sentido político en la obra de Cicerón, sobre todo a partir de las *Catilinarias* (*salus rei publicae*). “The phrase *salus populi* (usually with *Romani* added, though sometimes understood, as at *De leg.* 2.21.2, *Cat.* 4.9, or *Agr.* 2.7) is virtually Ciceronian property, occurring 18x in the speeches, as well as twice in the letters; there are also a couple of equivalent phrases (*omnium civis salus*: *Mur.* 7; *salus vestra*: *Phil.* 4.4; Livy also picked up the phrase (2x) [based of PHI 5.3]” (Dyck, 2004, p. 459)

7 Un uso estratégico de la *salus* consistió, en la tardía República romana, en justificar en su nombre la política de los *optimates* contra los *populares*. Pero aquí cabe decir que el uso estratégico de un concepto en un contexto determinado no agota su potencial normatividad.

good... because there is no public or community other than the aggregation of individuals and special interest groups which they form. (Cochran, 1974, p. 328).⁸

En el contexto del republicanismo romano, evidentemente, el bien común no se pone en duda. Otra cosa es que sea precisamente una cuestión disputada sobre la cual es difícil alcanzar consensos. Pero esta fragmentación de las teorías pluralistas sería vista como una corrupción del todo social, una fractura de la comunidad política o una enfermedad civil. En el republicanismo, el bien público se da por supuesto: debe existir. Pero lo interesante de la cuestión es que no se obtiene una definición del mismo a partir de la razón teórica, sino de la práctica. No se descubre dogmáticamente en el mundo de las ideas; al contrario, se requiere de la virtud de la prudencia. La *salus* es objeto de una aproximación prudencial basada en la capacidad de anticiparse, prevenir y considerar atentamente las circunstancias:

“Esta fuerza precavadora era traducida por Cicerón por Prouidentia. La Prouidentia servirá para estimular el conocimiento del bien común, sirviendo de modelo a los ciudadanos en el interior de un marco institucional definido fundamentalmente, para los Romanos, por el rechazo a la Tiranía. La Prouidentia buscaba la utilitas civium. Cicerón describía la función providencial en uidere itinero fluctusque rerum publicarum. Ahora bien: para Cicerón Salus está unida y engarzada en Prouidere. Por ello se convierte claramente en criterio político, dado que la providencia o prudencia es la virtud característica del hombre público, al ser la coordinadora de todas las virtualidades del poder puestas al servicio de una decisión sobre la realidad política.”
(Sánchez de la Torre, 1997, p. 44)

Se trata de un criterio para tomar las decisiones “previstas”, “provisoras” o “providenciales”, las más prudentes (Sánchez de la Torre, 1997, p. 46). Para ello, es preciso saber deliberar rectamente sobre lo que es bueno y conveniente. No obstante, como dice Aristóteles, “la prudencia no podrá ser ni ciencia ni arte” (EN, 1140a). No puede haber conocimiento exacto y necesario del bien común (no es ciencia). Tampoco el bien común es producido técnicamente (no es arte). La prudencia es una virtud, claro está, y añade Aristóteles que es una “cualidad propia de los administradores y los políticos” (1140b): su ejemplo paradigmático es el estadista ateniense Pericles. La prudencia es una *disposición práctica acompañada de regla verdadera* (Aubenque, 1999, p. 44). Esta regla verdadera es el criterio en función del cual se obtiene el bien (no absolutamente, sino relativo a la situación humana). Actuar prudentemente equivale a usar este criterio de tal modo que uno se adecúe a las circunstancias singulares de la acción; es, pues,

⁸ Citado en: Etzioni, A. (2014). *Common good. The encyclopedia of political thought*, 603-610.

materia de sabiduría práctica. Pero no es algo absoluto, es opinable. Esto significa que ni siquiera el magistrado tiene la última palabra, garantía y seguridad de dar con el bien común. Como es objeto de opinión, al fin y al cabo, es disputable (fruto de una deliberación contingente en la más radical incerteza). Será siempre una decisión y, como tal, solo queda responsabilizarse de ella ante la ciudadanía.

En la metáfora conceptual de la *salus populi*, los magistrados son asimilados a los médicos del cuerpo civil⁹. Son, pues, los encargados de proporcionar *salus*, solidez de la comunidad ante el fantasma de las divisiones internas¹⁰. Ello solo es posible si se toma como referencia un bien común a todos los miembros de la *res publica*. Y los ciudadanos, por su parte, deben ser solidarios: deben subordinar su interés particular a este interés general. La “solidaridad” proviene de la *obligatio in solidum*, figura del derecho romano en la cual una deuda no se divide, sino que cada deudor tiene la obligación de cumplir por sí solo, y a petición del acreedor común, toda la obligación (Gómez Ligüerre). El origen de la solidaridad es, entonces, este acto de hacerse cargo de la totalidad. En su traslación política, el ciudadano tiene que velar por el conjunto de la *civitas*. Recordémoslo: *salus* proviene de la raíz indoeuropea *solh₂- (solidez). Salud y solidaridad están, así, etimológicamente hermanadas.¹¹

La salud del todo social depende de la solidaridad, de la *deuda* (¡la “dette sociale” del solidarismo francés! [Blais]) de los ciudadanos para con la comunidad. En la tesitura de la COVID-19, la metáfora médica del cuerpo civil se ha *literalizado* en la población (se ha materializado abruptamente). Un problema de salud pública requiere de la *salus*, de la acción provisora de los gobernantes, pero también de la solidaridad de los gobernados (son las dos caras de una misma moneda). Sin ello, la *res publica* enferma y se corrompe, se descompone. Pero para que la *salus* sea ley suprema, es necesario que las acciones de los poderes públicos sean “prudentes” y comprensibles por parte de la ciudadanía (que sus razones sean accesibles a los ciudadanos). Al ser fruto de una deliberación, los indicadores objetivos de la salud pública no determinan toda la cuestión. Pueden ser empleados como razones, pero la persuasión final no dependerá únicamente de los expertos. Esto es así porque incluso en la selección de los indicadores objetivos relevantes ya hay un sesgo ideológico. El bien común no se descubre, se inventa *deliberativamente*. Una república democrática debe garantizar las condiciones para que sus ciudadanos puedan participar

9 La historia española conoció, en esta línea, al “cirujano de hierro” de la mano de Joaquim Costa a principios del siglo XX. La idea de “salvar a la patria” a través de la acción “providencial” de un líder carismático es claramente protofascista. Pero ello no empaña el valor normativo de la cohesión social en la genealogía de la *salus*. Todo depende del uso político concreto de la metáfora.

10 “After gaining control of Rome through civil bloodshed, Sulla took the title of *salus rerum* to portray himself as both a “savior” and source of “health for the Roman state” (Walters, 2020, p. 41)

11 “La salud es aquella manera de vivir que es autónoma, *solidaria* y gozosa.” (Jordi Gol)

activamente en la definición del bien público (si tienen que priorizarlo en su conducta, lo mejor es que hayan contribuido a construirlo y, en la medida en que son copartícipes, lo experimenten como algo propio). Cuál debe ser el modo de poner en práctica tal participación es un asunto de primer orden y todavía irresuelto en la política democrática de todos los tiempos: el principio republicano de la división de poderes, según el cual el ejecutivo debe rendir cuentas periódicamente ante el legislativo, aunque en sí esté sujeto a imperfecciones en la práctica, es una de las mejores soluciones al problema. Ahora bien, ni siquiera una situación excepcional justifica una imposición de medidas gubernamentales sin contestación. Y es que la tiranía, como nos recuerda la tradición republicana, es el enemigo de la *salus* del pueblo.

La *salus* es el afuera social y político que condiciona la salud de la población, tanto a nivel somático como a nivel psíquico –una sociedad sin cohesión produce pobreza, enfermedad y muerte. En consecuencia, la antigua *salus* contribuye a crear una visión más holística de la salud, acorde con el paradigma bio-psico-social (la *salus* cubriría el elemento social de la triada). Hacer frente a la COVID-19 requiere de una deliberación prudente entre diferentes registros y ámbitos, es decir, un balance ponderado y medido de todas las variables disponibles (esto significa que el objetivo de la preservación de la salud física puede ocasionar agravios en la salud psíquica, la vida relacional de las personas o directamente en la economía y viceversa, y que por lo tanto en cualquier curso de acción habrá costes). La deliberación nunca puede contar con toda la información; hay, pues, un margen de incerteza consustancial e ineludible. Pero sea cual sea la decisión final de los responsables políticos, no deben olvidar que lo que está en juego es el bien común (en tanto que salvaguarda del pueblo), esto es, la *salus rei publicae*.

En suma, la *salus* fue –desde su carácter figurativo representado en una diosa romana hasta su conceptualización jurídica ciceroniana– un símbolo del horizonte del bienestar y la cohesión de la comunidad. Todas las discusiones sobre el bien común hallan sus raíces en la *salus populi* romana republicana. Incluso a día de hoy, en plena crisis del coronavirus, la *salus* nos recuerda que la búsqueda prudencial del interés público debe ser prioritaria a la hora de lidiar con las emergencias. Ello no se puede perder de vista bajo ningún concepto. Contrariamente a lo que podría parecer, empero, la *salus* no refiere tanto a la salud pública en sí como a una idea más amplia de bienestar comunitario: las medidas de confinamiento a raíz de la COVID-19 prolongadas en el tiempo se podrían justificar en términos salubristas, pero también afectan gravemente a la población. Un ejemplo de los costes sociales de estas medidas es el impacto en las economías familiares de los recortes de ingresos por la falta de trabajo remunerado que padecen los ciudadanos confinados. El imperativo de la salud pública se debe equilibrar con alguna noción de bien común o interés público: la *salus rei publicae*. Por otro lado, el hecho de que el argumento de la *salus populi suprema lex esto* se haya utilizado como pretexto para la suspensión de derechos

en casos de necesidad (estado de excepción [Heffes]) no empaña que normativamente sea un estímulo para considerar el bienestar del conjunto de la comunidad.

Para concluir, la máxima ciceroniana *salus populi suprema lex esto* a menudo se ha utilizado con el fin de dar un origen noble y clásico a los imperativos salubristas de intentar proteger la salud de la población en circunstancias de pandemia. Pero la traducción de *salus* por “salud pública” es demasiado apresurada y reduccionista. El alcance de *salus* es mayor: refiere al bien común de la sociedad, del *populus*. Y justamente la aproximación prudencial al bien común puede corregir y matizar las medidas más expeditivas de las autoridades. Siempre va a haber tensiones. Pero nunca se deben perder de vista los derechos fundamentales de la ciudadanía, como la libertad de expresión y de información. Aun impidiendo la libertad de circulación, la crisis de la COVID-19 no puede ser una excusa para vaciar de contenido los elementos que definen la *libertas* de la ciudadanía (su cualidad de ser ciudadanos y no súbditos) o para ignorar la llamada moral a tener presente en todo momento el bien común.

Bibliografía

- ◆ Alford, R. P. (2013). Is an Inviolable Constitution a Suicide Pact? Historical Perspective on Executive Power to Protect the Salus Populi. *Saint Louis ULJ*, 58, 355-422.
- ◆ Andrés Santos, F. J. (2005). “Derecho romano y axiología política republicana”, en: Bertomeu, M. J.; Domènech, A. y de Francisco, A. (comp.). *Republicanismo y democracia*. Buenos Aires, Miño y Dávila.
- ◆ Aubenque, P. (1999). *La prudencia en Aristóteles con un apéndice sobre la prudencia en Kant*. Barcelona, Crítica.
- ◆ Balandier, G. (1988). *Modernidad y poder. El desvío antropológico*. Madrid, Júcar.
- ◆ Benveniste, É. (2004). *Problemas de lingüística general (vol. 1)*. Buenos Aires, Siglo XXI editores.
- ◆ Blais, M.-C. (2007). *La solidarité: Histoire d'une idée*. Paris, Gallimard.
- ◆ Cochran, C. E. (1974). Political science and “the public interest”. *The Journal of Politics*, 36, 2, 327-355.
- ◆ Dyck, A. R., & Cicero, M. T. (2004). *A commentary on Cicero, De legibus*. University of Michigan Press.
- ◆ Etzioni, A. (2014). Common good. *The encyclopedia of political thought*, 603-610.

- ◆ Gómez Ligüerre, C. (2005). *Solidaridad y responsabilidad. La responsabilidad conjunta en el derecho español de daños*. Universitat Pompeu Fabra.
- ◆ Heffes, O. D. (2012). Salus populi: estado de excepción o razón de estado en la salvación de la comunidad. *Pensar en derecho*, 1, 67-89.
- ◆ Labonte, R. (1998). Health promotion and the common good: towards a politics of practice. *Critical Public Health*, 8, 2, 107-129.
- ◆ Lakoff, G. & Johnson, M. (1991). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- ◆ Llano Alonso, F. H. (2017). *El gobierno de la razón: la filosofía jurídico-política de Marco Tulio Cicerón*. Zizur: Aranzadi.
- ◆ Pettit, P. (1997). *Republicanism: A theory of freedom and government*. Clarendon Press.
- ◆ Sánchez de la Torre, A. (1997). El objeto de la legalidad en la expresión salus populi suprema lex esto. *Cuadernos de filología clásica: Estudios latinos*, 12, 39-78.
- ◆ Walters, B. (2020). *The Deaths of the Republic: Imagery of the Body Politic in Ciceronian Rome*. Oxford University Press.
- ◆ Willers, D. (1996). Salus. Vom Staatskult zur politischen Idee. Eine archäologische Untersuchung. *Archäologie und Gesellschaft* 53(3), 274-275.
- ◆ Winkler, L. (1995). *Salus: vom Staatskult zur politischen Idee. Eine archäologische Untersuchung*. Heidelberg, Verlag Archäologie und Geschichte.

Fecha de recepción: 16 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 22 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Pandemias, zoonosis y comercio de animales silvestres

Pandemics, zoonoses and wildlife trade

Pandèmies, zoonosis i comerç d'animals silvestres

GUSTAVO ORTIZ MILLÁN*

* Gustavo Ortiz Millán. Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México.
Email: gmom@filosoficas.unam.mx.



Copyright (c) 2020 Gustavo Ortiz Millán
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
4.0 Internacional.

Resumen

La pandemia de COVID-19 tiene un origen zoonótico: fue transmitida de los animales a los humanos. Lo mismo ha sucedido con otras epidemias recientes (como las causadas por los virus SARS-CoV-1 y H7N9, entre otros). Estas epidemias surgieron en un contexto de explotación animal: el comercio de animales silvestres. Mucha gente ha pedido la prohibición total de la venta de animales silvestres en mercados. Sin embargo, la prohibición puede ser contraproducente y tener peores consecuencias tanto para los animales como para la salud pública. Este artículo argumenta en contra de una prohibición total y a favor de una regulación progresiva que tome en cuenta el bienestar de los animales, pero que tenga como finalidad última la desaparición del comercio de animales silvestres.

Palabras clave: COVID-19; zoonosis; epidemias; animales silvestres; comercio legal e ilegal; regulación.

Abstract

The COVID-19 pandemic has a zoonotic origin: it was transmitted from animals to humans. The same has happened with other recent epidemics (such as those caused by the virus SARS-CoV-1 and H7N9, among others). These epidemics arose in a context of animal exploitation: the trade in wildlife. Many people have asked for a blanket ban of wildlife trade in wet markets. However, a blanket ban may be counterproductive and have worse consequences both for the animals and for public health. This paper argues against a blanket ban and argues for a progressive regulation that takes into account the welfare of animals, but that has as its final goal the disappearance of trade in wildlife.

Keywords: COVID-19; zoonosis; epidemics; wild animals; legal and illegal trade; regulation.

Resum

La pandèmia de la COVID-19 té un origen zoonòtic: es va transmetre dels animals als humans. El mateix ha passat amb altres epidèmies recents (com les causades pels virus SARS-CoV-1 i H7N9, entre d'altres). Aquestes epidèmies van sorgir en un context d'explotació animal: el comerç d'animals silvestres. Molta gent ha demanat la prohibició total de la venda d'animals silvestres en mercats. No obstant això, la prohibició pot ser contraproduent i tenir pitjors conseqüències tant per als animals com per a la salut pública. Aquest article argumenta en contra d'una prohibició total i a favor d'una regulació progressiva que tingui en compte el benestar dels animals, però que tingui com a finalitat última la desaparició del comerç d'animals silvestres.

Paraules clau: COVID-19; zoonosis; epidèmies; animals silvestres; comerç legal i il·legal; regulació.

1. Introducción

La pandemia de COVID-19, causada por el virus SARS-CoV-2, nos está dejando diversos aprendizajes acerca de la salud pública, la fragilidad de la economía, del valor de la solidaridad, entre muchas otras cosas. Sin embargo, hay algo que parece que no hemos aprendido a pesar de que hemos vivido ya otras epidemias recientemente, y es que es altamente probable que el origen de ésta se encuentre en el modo en que nos relacionamos con los animales y los explotamos. Epidemias similares que hemos visto en las últimas décadas –como las del SARS, el H7N9, el H1N1 y otras –, han sido enfermedades zoonóticas, es decir, que fueron transmitidas a los humanos a través de otros animales. Todas ellas surgieron en contextos de explotación de animales (silvestres o domésticos), en donde se les mantiene hacinados o en una elevada densidad de población, como son la comercialización –legal o ilegal – de especies silvestres, o la producción de carne, leche o huevo en sistemas intensivos en granjas industriales¹. La explotación de los animales ha crecido en los últimos años, en muchas ocasiones en contextos de legalidad, pero de escasa regulación o supervisión por parte de las autoridades sanitarias y ambientales de los países donde se dan estas actividades, pero otras veces en contextos de ilegalidad. El aumento de este tipo de actividades ha incrementado la probabilidad de que haya brotes de enfermedades infecciosas emergentes². Adicionalmente, si antes los brotes de enfermedades epidémicas y los contagios se limitaban a regiones geográficas más o menos delimitadas, actualmente la globalización ha facilitado que estas enfermedades puedan propagarse con más rapidez por todo el mundo. Hoy en día, más que nunca antes, una mayor cantidad de personas viajan desde, y hacia regiones de riesgo, contribuyendo con eso a la diseminación de los agentes patógenos. De no regularse, o eventualmente prohibirse, estas formas de explotación de los animales, es altamente

1 Hoy en día, tres cuartas partes de todas las enfermedades infecciosas humanas emergentes provienen de animales (CDC s.f.). Tal vez no todas ellas provengan de contextos de explotación animal –o al menos no tan claramente como las que he mencionado antes –, pero pandemias recientes como la del VIH/sida, Ébola y MERS también tienen un origen zoonótico (Hahn et al., 2000; Pigott et al., 2014; Li & Du, 2019).

2 Hay otras dos causas importantes de brotes zoonóticos en las que no me enfocaré en este artículo. 1) Algunas enfermedades epidémicas también tienen un origen ambiental. Algunas influencias y otras enfermedades están relacionadas con la invasión de los hábitats y el contacto cercano al que se obliga a la fauna reservorio natural con los animales domésticos y, en última instancia, con los humanos. También tienen que ver con la pérdida de biodiversidad y el aumento de la prevalencia de ciertos patógenos en las poblaciones de reservorios. Si la biodiversidad no se deteriora, se diluyen las poblaciones de reservorios entre otras especies y se reduce el riesgo de transmisión de patógenos. 2) La producción animal en sistemas intensivos, es decir, en sistemas que buscan incrementar la producción criando a los animales en el menor tiempo y en el menor espacio posibles. Los animales viven la mayor parte de sus vidas encerrados bajo condiciones artificiales, se ven limitados en la expresión de comportamientos naturales para la especie, con niveles bajos de bienestar, en un estado de estrés crónico, por lo que son más susceptibles a enfermedades, y suelen ser tratados con antibióticos. Todo esto incrementa el riesgo de infección y de que se presenten enfermedades, convirtiéndose en focos de contaminación ambiental y de riesgo sanitario para el humano, incrementándose la posibilidad de transmisión de agentes patógenos resistentes a antibióticos de los animales al humano. (Benson & Rollin 2004).

probable que veamos la emergencia de otras pandemias de origen zoonótico en el futuro cercano. Sin embargo, la regulación o prohibición del comercio de animales silvestres debe hacerse de modo tal que no incrementen el tráfico clandestino de animales, porque en muchos casos eso podría llevar a su extinción, así como a brotes zoonóticos más difíciles de identificar y controlar.

2. Un mismo patrón

Una de las hipótesis más fuertes de los epidemiólogos acerca del origen de la pandemia del COVID-19 es que se inició en el mercado de animales vivos de Wuhan, China, un mercado conocido por el comercio de animales silvestres, como mapaches, serpientes, murciélagos, puercoespines, pangolines, salamandras, tortugas y cocodrilos, entre otros³. Aunque no toda la población china consume regularmente animales silvestres, hay un consumo extendido de este tipo de animales, porque se considera que son buenos para la salud, porque al comerlos, se dice, el cuerpo absorbe la fuerza física y la resiliencia de los animales. Así, por ejemplo, se consume sopa de murciélago porque se piensa que previene el cáncer y mejora la vitalidad. Asimismo, se usan en la medicina tradicional china. La carne y las escamas de pangolín, por ejemplo, se usan para curar distintas condiciones médicas como la fiebre palúdica, la artritis, la epilepsia y otros males. Aunque ha habido poca investigación sobre la efectividad de estos tratamientos, la que se ha hecho muestra que el uso de animales en la medicina tradicional china no cuenta con respaldo científico y sí contribuye a la extinción de especies (Still, 2003; Byard, 2016).

En esos mercados –que también existen en Vietnam, India, Japón y Filipinas, además de países de África, como Congo, Kenia o Nigeria y de América Latina, como México, Brasil o Perú (Wikipedia, s.f.) –, las más de las veces, los animales están en jaulas oxidadas y sucias, viven encerrados, encadenados o amarrados, se encuentran en malas condiciones, están enfermos, desnutridos y sufren estrés, lo que les provoca inmunodepresión, predisponiéndolos a infecciones y otras enfermedades. Muchos tienen lesiones y traumatismos provocados durante su captura, traslado y/o mantenimiento en los mercados⁴. Ahí, los animales viven en estrecho contacto unos con otros y las enfermedades de unas especies suelen transmitirse a otras. Muchos virus son específicos de especie, y ésta puede ser reservorio natural del virus, es decir, puede vivir con él virus sin enfermarse. No obstante, los virus pueden mutar y adaptarse a otra especie en la que sí pueden causar enfermedad. A veces, la especie receptora puede convertirse en un amplificador,

³ Khadka, 2020. Sin embargo, hay que tener en cuenta que hay una teoría alternativa que sitúa el origen del virus en Estados Unidos, véase, por ejemplo, United World International, 2020.

⁴ Un reportaje de CNN muestra las condiciones en las que viven estos animales en el mercado de Wuhan, véase Westcott & Deng 2020.

lo que aumenta su virulencia y la rapidez con que se transmite. Recientemente, varias investigaciones han afirmado que el genoma del SARS-CoV-2 que afecta a los humanos es muy cercano al de los coronavirus de los murciélagos herradura (*Rhinolophus sinicus*) (Lau *et al.*, 2020; Shang *et al.*, 2020; Andersen *et al.*, 2020; Letko, Marzi & Munster, 2020; véase también Li *et al.*, 2010; Li *et al.*, 2005). Del murciélago pasó muy probablemente a los pangolines y de éstos a los humanos. Diversos artículos publicados recientemente señalan una semejanza de un 91% entre el SARS-CoV-2 encontrado en murciélagos y el encontrado en pangolines de Malasia (*Manis javanica*). Algunos de estos estudios se realizaron con pangolines confiscados en operaciones contra el contrabando en el sur de China (Tsan-Yuk *et al.*, 2020; Zhang, Wu & Zhang, 2020; Zhixin *et al.*, 2010).

El 24 de febrero de 2020, después de que se identificó el mercado de Wuhan como el lugar de origen del coronavirus SARS-CoV-2, China prohibió el consumo de cualquier animal silvestre encontrado en vida libre o criado en cautiverio, para prevenir nuevas amenazas a la salud pública, por lo menos hasta que se pase una ley revisada de protección a la vida silvestre. Sin embargo, la prohibición es parcial, pues el uso de animales silvestres como mascotas, para uso médico y para investigación científica no ha sido prohibida, sino que será sometida a un “examen y aprobación estrictos” por parte de los departamentos de supervisión chinos (Xinhuanet, 2020). No obstante, no es la primera vez que hay un caso de una enfermedad zoonótica originada en mercados de animales silvestres que provoca una epidemia en China y que el gobierno prohíbe la venta en mercados.

La gripe aviar, provocada por el virus H5N1, que ya había causado gran mortandad entre las aves de corral desde el siglo XIX, pasó finalmente a los humanos en 1997. Ese año se dieron los primeros casos de gripe aviar en humanos. Los primeros brotes se remontan a una granja de gansos en la provincia de Guangdong, en el sur de China, así como a un mercado de animales silvestres en Hong Kong (Walters, 2014). No es coincidencia que la década de 1990 vio crecer la población avícola en el mundo en 76% en los países en vías de desarrollo y 23% en los países desarrollados, contribuyendo a la mayor prevalencia de la gripe aviar (Alders *et al.*, 2014). El aumento de la riqueza en China desde los años 90 ha posibilitado que más gente consuma más carne de aves de corral (como pollo, pavo, ganso y codorniz). Desde 2003, los brotes se han vuelto más frecuentes por la alta densidad de aves de corral que hay en los sistemas de producción intensiva avícola —los sistemas intensivos de producción avícola se caracterizan por tener gran cantidad de aves en espacios reducidos, en los que, por el mismo hacinamiento, las aves suelen tener bajos niveles de bienestar y se enferman con facilidad—. En China, las aves de corral se comercian en mercados donde conviven con animales de otras especies, como los cerdos, y con humanos. La transmisión de enfermedades infecciosas entre especies suele ser común bajo estas

condiciones. Desde entonces, ha habido decenas de brotes de influenza aviar (tipos H5 y H7) en todo el mundo (OIE, 2020).

La expansión del consumo de aves de corral, del consumo de cerdo y la poca regulación y falta de supervisión de los mercados de animales vivos pueden haber contribuido para que surgieran nuevas cepas de virus de influenza. Esto es lo que sostiene un estudio de Ma, Kahn y Richt:

granjas avícolas comerciales, “mercados húmedos” [wet markets] (donde se venden aves vivas y otros animales), granjas avícolas de traspatio, instalaciones comerciales y familiares de sacrificio de aves de corral, granjas porcinas, los hábitos de alimentación humana y el comercio mundial de animales exóticos han estado involucrados en la propagación de los virus de la influenza A. Los “mercados húmedos” del sureste asiático, donde las personas, los cerdos, los patos, los gansos y las gallinas (y ocasionalmente otros animales) están muy cerca, representan un peligro particular para la salud pública. (Ma, Kahn & Richt, 2009)

En un segundo episodio similar, en noviembre de 2002, también en la provincia china de Guangdong, apareció el síndrome respiratorio agudo grave (SARS, por sus siglas en inglés), provocado por el coronavirus SARS-CoV-1. Investigadores del Instituto de Virología de Wuhan han sostenido que esta variante de coronavirus se originó en los murciélagos, saltó a los gatos de civeta –que también se venden en los mercados chinos –, antes de pasar a los humanos (Hu *et al.*, 2017). Inmediatamente, China prohibió la venta de animales silvestres en mercados. En julio de 2003, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró que se había contenido el virus del SARS y para agosto de ese año, China había levantado la prohibición. Mientras tanto, se reportaron 8,098 casos, 774 personas murieron en 17 países (con una tasa de mortalidad de 9.6%) (Wang & Chang, 2004).

Una tercera epidemia de influenza comenzó en abril de 2013 en la provincia china de Zhejiang. Entonces se identificó por primera vez el virus H7N9 como el origen de la enfermedad, un virus que nunca antes se había visto en humanos. Para fines de 2013, 144 casos se habían reportado, de los cuales 46 habían muerto. La OMS lo ha identificado como “un virus inusualmente peligroso para los humanos”, dado que la mayoría de los casos resultan en graves enfermedades respiratorias y tiene una tasa de mortalidad del 30% (Shadbolt, 2013). Los estudios genéticos del virus mostraron que había rastros del virus de influenza aviar, mezclados con información genética de patos, pollos e incluso palomas. Expertos de la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE, por sus siglas en francés) han probado que los mercados de aves vivas tuvieron un papel clave en las infecciones de aves de corral y de humanos con influenza H7N9 (OIE, 2013).

El comercio (legal o ilegal) de animales silvestres y su venta en mercados provoca un gran sufrimiento en los animales porque éstos viven bajo condiciones de mucho estrés y bajos niveles de bienestar. Aysha Akhtar, neuróloga y especialista en salud pública, jefa del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos, lo ha dicho recientemente así:

Así como los humanos tenemos más probabilidades de sucumbir a la enfermedad cuando estamos estresados, debilitados o heridos, estos mismos factores también suprimen el sistema inmune en los animales, dejándolos extremadamente vulnerables a contraer nuevas infecciones. Como resultado, el comercio mundial de animales crea animales muy enfermos y condiciones ideales para que los patógenos se multipliquen y salten de un animal a otro, y finalmente a los humanos. (Oxford Centre for Animal Ethics, 2020)

El que los animales se encuentren en estas condiciones favorece la transmisión de enfermedades entre ellos y las zoonosis. Muchas de ellas provienen de contextos de explotación animal, en los que se mantiene hacinados a los animales, como sucede en los mercados, centros de acopio, colecciones, zoológicos, etc., por ello, los animales se encuentran estresados y con su sistema de defensa debilitado. Las probabilidades de que las enfermedades que normalmente padecen aparezcan se incrementan, con lo cual se incrementa el riesgo de contagio a los humanos.

3. ¿Prohibir o regular?

Ha habido mucha publicidad en torno al hecho de que el origen del SARS-CoV-2 que causa la enfermedad de COVID-19 se encuentra en los “mercados húmedos” de China. Por esa razón, mucha gente ha pedido públicamente que se prohíban este tipo de mercados. Por ejemplo, un grupo de 208 organizaciones y expertos de distintas áreas pidieron a la OMS el cierre de mercados de animales vivos (Jones, 2020); por otro lado, a mayo de 2020, hay más de 220 solicitudes a distintas autoridades gubernamentales nacionales o internacionales en la plataforma Change.org para prohibir la venta de animales silvestres en este tipo de mercados, cuando no los mercados mismos. Sin embargo, los “mercados húmedos” no son primariamente mercados de animales vivos: son mercados en los que se venden pescados, mariscos, carne fresca, así como frutas y verduras, que son rociadas con agua para que se mantengan frescas –de ahí que se les llame “húmedos” –. Además de dichos productos, estos mercados venden animales vivos. No deben prohibirse estos mercados, sino, en todo caso, la venta de animales vivos dentro de ellos. Pero, habría que preguntarse si la venta de estos animales no es sino el último eslabón en una cadena de comercio, tanto ilegal como legal, que debería regularse y vigilarse con cuidado.

Sin duda alguna, hay muchas razones para que organizaciones animalistas y muchos otros pidan la prohibición de la venta de animales en mercados públicos: la primera, obviamente, es que dadas las condiciones sanitarias en las que se encuentran los animales crean el caldo de cultivo ideal para que las enfermedades de una especie pasen a otra y haya brotes zoonóticos con potencial pandémico. Sin embargo, esto tal vez podría remediarse con una más estricta regulación y supervisión de las condiciones de los mercados. Una segunda razón es que el comercio de animales silvestres inflige un gran daño y produce mucho sufrimiento en los animales individuales que son traficados, y en ocasiones en sus grupos sociales. Sacarlos de su medio ambiente natural es causa de gran ansiedad y depresión en los animales, su sistema de defensa se debilita y muchos mueren en algún momento entre su captura y su traslado hasta que llegan al punto de venta. Nueve de cada diez animales silvestres mueren durante su desplazamiento desde su hábitat natural hasta su venta en los mercados (Giovanini, 2006). En tercer lugar, estos animales cumplen una función en el nicho ecológico en el que se encuentran naturalmente. Sacarlos de ahí crea desbalances en la población de la especie y en el ecosistema. Aunque también hay que tener en cuenta que muchos animales silvestres son criados en granjas. Finalmente, muchos de los animales silvestres que se venden en estos mercados se encuentran en peligro de extinción. De hecho, la venta de muchos de ellos ya está prohibida, de modo que quienes los venden están infringiendo la ley. En estos casos, no se trata de prohibir la venta de animales, sino de hacer cumplir la ley.

Sin embargo, la prohibición total del comercio de animales silvestres puede ser contraproducente. Los mercados de animales vivos no son un fenómeno aislado, sino parte de una cadena mucho más grande de comercio. Una solución que se enfoque exclusivamente en la parte visible del problema, es decir, en los mercados, y no tome en cuenta la complejidad del fenómeno, como el contexto social en el que se da la extracción, la crianza (en casos de granjas), el acopio, la comercialización y la demanda, corre el riesgo de mandar al comercio de animales a niveles más profundos de clandestinidad y de insalubridad, de elevar el costo de los animales en el mercado y, por eso mismo, de acelerar el proceso de extinción de muchas especies.

El comercio de animales silvestres es un negocio que involucra muchos países y alcanza los \$23 mil millones de dólares al año, siendo China el mayor mercado de animales silvestres en el mundo (May, 2017; 't Sas-Rolfes *et al.* 2019). Por lo mismo, es una actividad que involucra a mucha gente que depende de él para su subsistencia. Tanto en China como en muchos otros países, los seres humanos han dependido tradicionalmente de la caza o la cría de animales silvestres para su subsistencia. Se estima que 15% de la población mundial depende de un modo u otro de actividades relacionadas al comercio de animales silvestres para su supervivencia, y es la principal fuente de proteína animal para más de mil millones de personas en situación de pobreza en todo

el mundo (Brashares *et al.*, 2014). Muchos animales silvestres son criados en granjas; se calcula que esta actividad involucra a 14 millones de personas en China y tiene un valor anual de \$74 millones de dólares en ese país (Challender *et al.*, 2020). De prohibirse completamente el comercio de animales silvestres, dejaría a mucha de esta gente sin una fuente de ingreso, a menos que los gobiernos compensen a los granjeros –en China, en respuesta a la pandemia de COVID-19, el gobierno ha cerrado 20 mil granjas y a muchas de ellas les ha dado una compensación (Standaert, 2020) –. Mucha gente que se ha dedicado durante toda su vida a la extracción o a la crianza de animales silvestres, se enfrentaría de la noche a la mañana al desempleo. Es probable que muchos de ellos prefieran seguirse dedicando al mismo negocio, pero de modo ilegal. La prohibición simplemente mandaría a muchos criadores a la clandestinidad, y entonces sería más difícil supervisar las condiciones de los animales. En caso de que efectivamente desaparecieran las granjas, el destino de muchos animales sería incierto: probablemente muchos de ellos serían sacrificados y otros muchos vendidos a traficantes ilegales.

De hecho, uno de los principales problemas con la prohibición de la venta de animales silvestres en mercados es que no hace desaparecer el fenómeno. Dado que se trata de un negocio muy lucrativo, se estaría mandando a la clandestinidad a cazadores, criadores y comerciantes de animales, que ahora tendrían un negocio más riesgoso, pero por lo mismo más lucrativo. Bajo condiciones de prohibición, el precio de los animales subiría y haría el negocio más atractivo para mucha gente. Se ha argumentado que clasificar una especie como amenazada puede servir para que tenga una mayor protección, pero al mismo tiempo puede incentivar a cazadores para que satisfagan la demanda de animales que se consideran raros por parte de los consumidores, sobre quienes muchas veces la prohibición no tiene ningún efecto, cuando no incentiva la demanda (Hall, Milner-Gulland & Courchamp, 2008). Esto incrementa el precio de mercado de estos animales. Si se acelera la captura de animales en vida libre, se aceleraría la presión sobre especies en peligro de extinción. Además, los traficantes muy probablemente tendrían que mantener a los animales en lugares alejados de la vista pública, donde se encontrarían en peores condiciones de bienestar e higiene. Las consecuencias de la prohibición no sólo serían peores para los animales, sino también para la salud pública, porque los brotes epidémicos aparecerían en lugares donde sería más difícil identificarlos y controlarlos; en lugar de ser en mercados públicos autorizados, los brotes se darían en la clandestinidad, y muy probable insalubridad, de los lugares en los que se almacenaran los animales traficados.

Adicionalmente, de pasar a la ilegalidad parte de un mercado que actualmente es legal, muy probablemente se convertiría en un negocio más atractivo para el crimen organizado, así como para distintos grupos fundamentalistas, terroristas o guerrillas. En años recientes se ha visto que las grandes ganancias que se obtienen del tráfico de animales silvestres han atraído a carteles de

narcotraficantes, así como a guerrillas. En México, por ejemplo, varios grupos de narcotraficantes, como el cártel de Sinaloa, están involucrados en el tráfico ilegal de animales silvestres (Melgoza, Alvarado & Estrada, 2017). En África, participan de este tipo de actividades grupos como Janjaweed, Lord's Resistance Army, al-Shabab y Boko Haram, que trafican colmillos de elefantes y cuernos de rinoceronte, para financiar sus ataques terroristas. Esto, a su vez, tiene consecuencias sociales, porque muchos de estos grupos esclavizan a gente de poblaciones rurales para que capturen a los animales (Brashares *et al.*, 2014; Zimmerman, 2003). No es coincidencia el hecho de que el tráfico de animales esté en los primeros lugares de comercio ilegal en el mundo (después del tráfico de drogas, armas y personas) (Fedotov & Scanlon, 2013).

Se ha visto que la prohibición del comercio de algunas especies de animales no lo ha frenado, sino que éste o bien ha permanecido igual o bien ha crecido. Por ejemplo, en 1975, cuando entró en vigor la Convención sobre Comercio Internacional de Especies Amenazadas de Fauna y Flora Silvestres (CITES, por sus siglas en inglés) –el principal mecanismo internacional para mantener la sostenibilidad en el comercio de vida silvestre a nivel internacional – empezó a regular el comercio de pangolines. En el año 2000, CITES propuso pasar a los pangolines al Apéndice I de la Convención, que es la lista de especies en peligro de extinción y cuya venta está prohibida. Coincidentemente, ese mismo año se vio el mayor incremento de comercio de pangolines a nivel mundial. Si bien los pangolines no pasaron al Apéndice I sino hasta 2016, un creciente número de regulaciones durante más de 40 años no disminuyeron el comercio de este animal (Challender, Harrop & MacMillan, 2015). Entre 2006 y 2015 se experimentó el mayor crecimiento en el comercio de este animal en el mundo: se estima que se han traficado 1 millón 122 mil pangolines (Nuwer, 2020). La creciente demanda ha hecho que la carne de pangolín haya pasado de un promedio de \$20 dólares por kilo en 1991 a \$600 dólares en 2016, ya en el mercado negro. Las escamas pasaron de unos \$30 a unos \$3,000 dólares el kilo (White, 2013; Bagri, 2016; Challender, Harrop & MacMillan, 2015). El pangolín es el animal silvestre más traficado en el mundo, particularmente por su uso en la medicina tradicional china, por lo que se encuentra en peligro de extinción (Nuwer, 2020).

Algunos conservacionistas han criticado el hecho de que CITES, al tomar decisiones sobre la inclusión de una especie en el Apéndice I, esté enfocado en controles comerciales, de monitoreo y de implementación, pero no tome en cuenta la complejidad del fenómeno social y las consecuencias económicas sobre las comunidades a las que afecta la prohibición.

Las prohibiciones al comercio de animales silvestres, entonces, no detienen el tráfico de animales, sino que encarecen el producto, al tiempo que lo hacen más apetitoso para traficantes y consumidores, de modo que hay una mayor presión sobre la especie. Por otra parte, aunque la mayor parte de los países en el mundo son miembros firmantes de CITES, suele haber poca

voluntad por parte de los gobiernos (sobre todo los países en vías de desarrollo, muchos de los cuales son exportadores de animales silvestres) para hacer cumplir la ley y los acuerdos suscritos. Tal vez más que falta de voluntad, se trata de un problema de falta de recursos para financiar la tecnología y a la gente que haga cumplir la ley.

En muchos países, las multas y los castigos suelen ser pequeños en comparación con los que se aplican, por ejemplo, a narcotraficantes; pero, sobre todo, en comparación con las exorbitantes ganancias que se obtienen de los animales (Yang, Liu, Li & Zhang, 2020; Melgoza, Alvarado & Estrada, 2017). Las multas suelen ser pequeñas, en parte porque las autoridades no son conscientes del valor económico de las especies, del daño que se ocasiona a los animales traficados, pero tampoco del daño a su hábitat. Los sistemas judiciales, en general, no son sensibles ante el tema del tráfico de animales. Sin duda alguna, las multas y las penas deben ser mayores si quieren tener algún efecto disuasorio y debería haber capacitación a los miembros del poder judicial para sensibilizarlos en el tema.

Sin embargo, no es el propósito de este artículo argumentar a favor de un enfoque punitivo basado en multas y penas. Aumentar las penas no sirve de mucho si no se toma un enfoque integral, en el que los gobiernos fortalezcan la legislación y los reglamentos que controlan la importación y exportación, venta y consumo de animales silvestres y productos derivados; en que también fortalezcan la legislación sobre bienestar animal que rigen cada eslabón de la cadena que va de la extracción al consumo. Asimismo, deben fortalecerse las herramientas para mejorar la trazabilidad, certificación y monitoreo del comercio de estos productos (Traffic, 2020). Por otra parte, deben fortalecerse las capacidades de las agencias de investigación sobre tráfico de animales o detección de patógenos en importaciones de vida silvestre. Estas agencias deben poder coordinarse con las diversas agencias nacionales e internacionales encargadas de vigilar cada uno de los eslabones de la cadena: la extracción o la cría, el acopio, la transportación y la venta en mercados o tiendas de animales. Sería necesario implementar revisiones periódicas efectivas e invertir más, por ejemplo, en la inspección de granjas productoras de animales silvestres, en sistemas de monitoreo en el transporte de animales, así como en los mercados en los que se venden. Habría que permitir a los comerciantes vender animales silvestres siempre y cuando cuenten con buenos niveles de bienestar. Progresivamente se tendrían que exigir estándares cada vez más altos. Esto, mientras se logra disminuir la demanda, que es donde se encuentra el problema de fondo.

Las políticas públicas que tomen los gobiernos al respecto, y cómo hagan cumplir la ley, son parte de la solución, pero tal vez la parte más importante sea enfocarse en la demanda de los consumidores. Suele haber indiferencia hacia los animales por parte de los consumidores: mucha gente compra animales silvestres, o productos derivados de ellos, sin importarles cómo llegaron

a sus manos, y sin preocuparse si provenían del tráfico ilegal o cuáles eran sus condiciones bajo el comercio legal. En última instancia es igual de grave comprar animales o sus partes, ya sea en forma legal o ilegal –no porque sea legal es mejor para los animales, ni para la salud pública (Kolby, 2020) –. Los traficantes de animales no tendrían el poder que tienen hoy en día si los consumidores se informaran un poco de cómo llegan los productos a sus manos y tuvieran más escrúpulos morales al consumirlos.

Sería conveniente que los gobiernos implementaran campañas de educación y de concientización acerca del comercio de animales silvestres dirigidas al público en general, pero particularmente entre las poblaciones que más probablemente sean consumidores de animales silvestres o de productos derivados de ellos. El modo más efectivo de acabar con el comercio de animales silvestres sería acabando con la demanda.

4. A modo de conclusiones

En el contexto de la pandemia por COVID-19, sería necesario que analizáramos detenidamente nuestra relación con los animales, que pensáramos que no es posible que sigamos viéndolos como meros recursos que están a nuestra disposición o como cosas sobre las que tenemos derechos absolutos y con las que podemos comerciar pensando que eso no va a tener consecuencias, porque ahora más que nunca están a la vista. Prohibir la venta de animales silvestres en mercados no sólo no constituye una solución al problema, sino que puede terminar agravando la situación: mandando el comercio a la clandestinidad, elevando el costo de los animales en el mercado negro y poniendo más presión sobre especies en riesgo y, por otro lado, haciendo que los distintos eslabones del comercio se den sin ninguna vigilancia y en peores condiciones de salubridad, que harían más probable la emergencia de brotes epidémicos con potencial pandémico. Tenemos que pensar en modos más eficaces de regular y supervisar este comercio mientras logramos desaparecer la demanda.

Para evitar la próxima pandemia, sería conveniente que pusiéramos los ojos más allá de los mercados chinos, y pensáramos que debemos dejar de comerciar con la vida de los animales, porque es dañino para los ecosistemas, es cruel para con los animales y favorece la emergencia de nuevas enfermedades, muchas de ellas con potencial pandémico. En cualquier caso, tiene que darse un cambio cultural, pero estos cambios suelen ser lentos. Mientras ese cambio no se dé, es muy probable que sigamos viendo en el futuro cercano nuevas variedades de enfermedades zoonóticas relacionadas con el comercio (legal o ilegal) de animales silvestres, y que vivamos pandemias cada vez más frecuentemente.

Agradecimientos

Agradezco a Adriana Cossío, a Beatriz Vanda y a un/a revisor/a anónimo/a de esta revista por sus muchos comentarios y sugerencias a versiones previas de este texto. Agradezco también el apoyo del proyecto PAPIIT IG300520, financiado por la Dirección General de Asuntos del Personal Académico de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Bibliografía

- ◆ Alders, R. *et al.* (2014). Impact of avian influenza on village poultry production globally. *EcoHealth* 11(1): 63–72. doi:10.1007/s10393-013-0867-x.
- ◆ Andersen, K.G.; Rambaut, A.; Lipkin, W.I. *et al.* (2020). The proximal origin of SARS-CoV-2. *Nature Medicine* 26, 450–452. <https://doi.org/10.1038/s41591-020-0820-9>.
- ◆ Bagri, N.T. (2016). China's insatiable thirst for pangolin scales is fed by an international black market. *Quartz*, diciembre 30. Disponible en: <https://qz.com/874854/chinas-insatiable-thirst-for-pangolin-scales-is-fed-by-an-international-black-market/>. Fecha de acceso: 24 de mayo de 2020.
- ◆ Benson, G.J.; Rollin, B.E. (comps.) (2004). *The Well-Being of Farm Animals: Challenges and Solutions*. Ames, Iowa: Blackwell.
- ◆ Brashares, J.S. *et al.* (2014). Wildlife decline and social conflict. *Science* 345(6195): 376–378.
- ◆ Byard, R.W. (2016). Traditional medicines and species extinction: another side to forensic wildlife investigation. *Forensic Science, Medicine and Pathology* 12: 125–127. DOI 10.1007/s12024-016-9742-8.
- ◆ CDC (s.f.). *Zoonotic diseases*. Centers for Disease Control and Prevention. [En línea]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/onehealth/basics/zoonotic-diseases.html>. Fecha de acceso: 9 de abril de 2020.
- ◆ Challender, D.; Hinsley, A.; Veríssimo, D.; 't Sas-Rolfes, M. (2020). Coronavirus: why a blanket ban on wildlife trade would not be the right response. *The Conversation*. 8 de abril. Disponible en: <https://theconversation.com/coronavirus-why-a-blanket-ban-on-wildlife-trade-would-not-be-the-right-response-135746>. Fecha de acceso: 21 de mayo de 2020.
- ◆ Challender, D.W.S.; Harrop, S.R.; MacMillan, D.C. (2015). Understanding markets to conserve trade-threatened species in CITES. *Biological Conservation* 187: 249–259.

- ◆ Fedotov, Y.; Scanlon, J.E. (2013). Wildlife crime ranks among trafficking in drugs, arms and humans. *The Guardian*, 26 de septiembre. Disponible en: <https://www.theguardian.com/environment/2013/sep/26/wildlife-crime-trafficking-drugs-arms>. Fecha de acceso: 21 de mayo de 2020.
- ◆ Giovanini, D. (2006). Taking animal trafficking out of the shadows. RENTAS uses the Internet to combat a multibillion-dollar trade. *Innovations: Technology, Governance, Globalization* 1(2): 25–35.
- ◆ Hahn, B.H. *et al.* (2000). AIDS as a zoonosis: Scientific and public health implications. *Science* 287.
- ◆ Hall, R.J.; Milner-Gulland, E.J.; Courchamp, F. (2008) Endangering the endangered: The effects of perceived rarity on species exploitation. *Conservation Letters* 1: 75–81. doi: 10.1111/j.1755-263X.2008.00013.x.
- ◆ Hu, B.; Zeng, L.P.; Yang, X.L. *et al.* (2017). Discovery of a rich gene pool of bat SARS-related coronaviruses provides new insights into the origin of SARS coronavirus. *PLOS Pathogens* 13(11): e1006698. <https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1006698>.
- ◆ Jones, M. (2020). Live wild animal markets, human and animal health, and biodiversity protection. Carta abierta. 10 de febrero. Disponible en: https://iwbond.org/wp-content/uploads/2020/02/Live-Wild-Animal-Markets_Final_10-February-2020.pdf.
- ◆ Khadka, N.S. (2020). Coronavirus: por qué el brote del virus podría ser una bendición para los animales salvajes. *BBC Mundo*, 3 de febrero. [En línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-51357802>.
- ◆ Kolby, J. (2020). To prevent the next pandemic, it's the legal wildlife trade we should worry about. *National Geographic*, 7 de mayo. Disponible en: <https://www.nationalgeographic.com/animals/2020/05/to-prevent-next-pandemic-focus-on-legal-wildlife-trade/>. Fecha de acceso: 27 de mayo de 2020.
- ◆ Lau, S.K.P.; Luk, H.K.H.; Wong, A.C.P.; Li, K.S.M.; Zhu, L.; He, Z., *et al.* (2020). Possible bat origin of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2. *Emerging infectious diseases*. Disponible en: <https://doi.org/10.3201/eid2607.200092>.
- ◆ Letko, M.; Marzi, A.; Munster, V. (2020). Functional assessment of cell entry and receptor usage for SARS-CoV-2 and other lineage B betacoronaviruses. *Nature Microbiology* 5, 562–569. <https://doi.org/10.1038/s41564-020-0688-y>.
- ◆ Li, F.; Du, L. (2019). MERS coronavirus: An emerging zoonotic virus. *Viruses* 11(7). doi: 10.3390/v11070663.

- ◆ Li, W.; Shi, Z. *et al.* (2005). Bats are natural reservoirs of SARS-like coronaviruses. *Science* 310(5748): 676–679. DOI: 10.1126/science.1118391.
- ◆ Li, X.; Song, Y.; Wong, G. *et al.* (2010). Bat origin of a new human coronavirus: there and back again. *Science China Life Sciences* 63, 461–462. <https://doi.org/10.1007/s11427-020-1645-7>.
- ◆ Ma, W.; Kahn, R.E.; Richt, J.A. (2009). The pig as a mixing vessel for influenza viruses: Human and veterinary implications. *Journal of Molecular and Genetic Medicine* 3(1): 159. Doi:10.4172/1747-0862.1000028.
- ◆ May, Ch. (2017). *Transnational Crime and the Developing World*, Global Financial Integrity.
- ◆ Melgoza, A.; Alvarado, E.; Estrada A.M. (2017) *Tráfico de animales. Comercio ilegal en México*. Ciudad de México: Ediciones B.
- ◆ Nuwer, R. (2020). Illegal trade in pangolins keeps growing as criminal networks expand. *National Geographic*, 11 de febrero. [En línea]. Disponible en: <https://www.nationalgeographic.com/animals/2020/02/pangolin-scale-trade-shipments-growing/>. Fecha de acceso: 1 de abril de 2020.
- ◆ OIE (2013). OIE expert mission finds live bird markets play a key role in poultry and human infections with influenza A(H7N9). París: World Organisation for Animal Health. 30 de abril. [En línea]. Disponible en: <https://www.oie.int/en/for-the-media/press-releases/detail/article/oie-expert-mission-finds-live-bird-markets-play-a-key-role-in-poultry-and-human-infections-with-infl/>. Fecha de acceso: 26 de marzo de 2020.
- ◆ OIE (2020). Update on avian influenza in animals (types H5 and H7). [En línea]. Disponible en: <https://www.oie.int/en/animal-health-in-the-world/update-on-avian-influenza/2016/>. Fecha de acceso: 3 de abril de 2020.
- ◆ Oxford Centre for Animal Ethics (2020). Press release: Stopping animal abuse will prevent future pandemics, says leading scientist. [En línea]. Disponible en: <https://www.oxfordanimaletics.com/2020/03/press-release-stopping-animal-abuse-will-prevent-future-pandemics-says-leading-scientist/>. Fecha de acceso: 24 de marzo de 2020.
- ◆ Pigott, D. *et al.* (2014). Mapping the zoonotic niche of Ebola virus disease in Africa. *eLife* 3: e04395. DOI: 10.7554/eLife.04395.
- ◆ 't Sas-Rolfes, M.; Challender, D.; Hinsley, A.; Veríssimo, D., Milner-Gulland, E.J. (2019). Illegal wildlife trade: Scale, processes, and governance. *Annual Review of Environment and Resources* 44:201–228. <https://doi.org/10.1146/annurev-environ-101718-033253>.

- ◆ Shadbolt, P. (2013). WHO: H7N9 virus “one of the most lethal so far”. *CNN*. 25 de abril. [En línea]. Disponible en: <https://edition.cnn.com/2013/04/24/world/asia/china-birdflu/index.html>. Fecha de acceso: 1 de abril de 2020.
- ◆ Shang, J. *et al.* (2020). Structural basis of receptor recognition by SARS-CoV-2. *Nature*, publicado en línea el 30 de marzo. <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2179-y>.
- ◆ Standaert, M. (2020) Coronavirus closures reveal vast scale of China’s secretive wildlife farm industry. *The Guardian*. 25 de febrero. Disponible en: <https://www.theguardian.com/environment/2020/feb/25/coronavirus-closures-reveal-vast-scale-of-chinas-secretive-wildlife-farm-industry>. Fecha de acceso: 21 de mayo de 2020.
- ◆ Still, J. (2003). Use of animal products in traditional Chinese medicine: environmental impact and health hazards. *Complementary Therapies in Medicine* 11(2): 118–122. DOI: 10.1016/s0965-2299(03)00055-4.
- ◆ Traffic. (2020). The coronavirus pandemic and wildlife trade - TRAFFIC’s perspective. 24 de marzo. Disponible en: <https://www.traffic.org/news/the-coronavirus-pandemic-and-wildlife-trade-traffics-perspective/>. Fecha de acceso: 1 de abril de 2020.
- ◆ Tsan-Yuk Lam, T.; Guan, Y. *et al.* (2020). Identifying SARS-CoV-2 related coronaviruses in Malayan pangolins. *Nature*, publicado en línea el 26 de marzo de 2020. <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2169-0>.
- ◆ United World International (2020). New evidence suggests coronavirus may have originated in the US. *United World*, 17 de marzo. [En línea]. Disponible en: <https://uwidata.com/8839-new-evidence-suggests-coronavirus-may-have-originated-in-the-us/>. Fecha de acceso: 26 de marzo de 2020.
- ◆ Walters, M.J. (2014). *Seven Modern Plagues and How We are Causing Them*, 2^a ed. Washington: Island Press.
- ◆ Wang, J.T.; Chang, S.C. (2004). Severe acute respiratory syndrome. *Current Opinion in Infectious Diseases* 17(2): 143–148. DOI:10.1097/01.qco.0000124370.27345.28
- ◆ Westcott, B. y Deng, S. (2020). China has made eating wild animals illegal after the coronavirus outbreak. But ending the trade won’t be easy. *CNN*, 6 de marzo. [En línea]. Disponible en: <https://edition.cnn.com/2020/03/05/asia/china-coronavirus-wildlife-consumption-ban-intl-hnk/index.html>. Fecha de acceso: 28 de marzo de 2020.
- ◆ White, S. (2013). Animal trade down? *The Phnom Penh Post*. 28 de noviembre. Disponible en: <https://www.phnompenhpost.com/national/animal-trade-down>. Fecha de acceso: 27 de abril de 2020.

- ◆ Wikipedia (s.f.). *Wet market*. Disponible en: https://en.wikipedia.org/wiki/Wet_market. Fecha de acceso: 25 de mayo de 2020.
- ◆ Xinhuanet (2020). Decisión del Comité Permanente del Congreso Nacional del Pueblo sobre la prohibición integral del comercio ilegal de vida silvestre, erradicar el abuso de animales silvestres y garantizar efectivamente la vida, la salud y la seguridad de las personas (en chino, traducción de Google Translate). (2020). *Xinhuanet*, 24 de febrero. Disponible en: http://www.xinhuanet.com/politics/2020-02/24/c_1125620762.htm. Fecha de acceso: 27 de abril de 2020.
- ◆ Yang, N.; Liu, P.; Li, W.; Zhang, L (2020). Permanently ban wildlife consumption. *Science* 367(6485): 1435.
- ◆ Zhang, T.; Wu, Q.; Zhang, Z. (2020). Probable pangolin origin of SARS-CoV-2 associated with the COVID-19 outbreak. *Current Biology* 30(8), 1346–1351.
- ◆ Zhixin, L.; Xiao, X. Et al. (2010). Composition and divergence of coronavirus spike proteins and host ACE2 receptors predict potential intermediate hosts of SARS-CoV-2. *Journal of Medical Virology*. DOI: 10.1002/jmv.25726.
- ◆ Zimmerman, M.E. (2003). The black market for wildlife: Combating transnational organized crime in the illegal wildlife trade. *Vanderbilt Journal of Transnational Law* 36: 1657-1689.

Fecha de recepción: 14 de abril de 2020

Fecha de aceptación: 3 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Propuesta para la elaboración de un protocolo de triaje en el contexto de la pandemia de COVID-19

Proposal for the elaboration of a triage guideline in the context of the COVID-19 pandemic

Proposta per a l'elaboració d'un protocol de prova en el context de la pandèmia de COVID-19

EDUARDO RIVERA LÓPEZ, FEDERICO ABAL, ROMINA REKERS, FELICITAS HOLZER, IRENE MELAMED, DIANA SALMÚN, LAURA BELLI, SOL TERLIZZI, MARCELO ALEGRE, ALAHÍ BIANCHINI, IGNACIO MASTROLEO *

* Eduardo Rivera López. Profesor plenario de la Escuela de Derecho, Universidad Torcuato Di Tella (UTDT), IIF-SADAF/CONICET (Argentina). Investigador independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina. Email: erivera@utdt.edu – Federico Abal. Instituto de Investigaciones Filosóficas (IIF), Sociedad Argentina de Análisis Filosófico (SADAF), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Email: federicogermanabal@gmail.com – Romina Rekers. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) (Argentina). Email: rominarekers@gmail.com – Felicitas Holzer. Programa de Bioética FLACSO, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Sorbonne Université, Faculté des Lettres. Email: felicitas.holzer@josharchive.org – Irene Melamed. Programa de Bioética FLACSO. Médica pediatra y especialista en adolescentes. Email: dramelamed@gmail.com – Diana Salmún. Investigadora independiente, médica. Email: dsalmun@gmail.com – Laura Belli. Universidad de Buenos Aires (UBA), Universidad Torcuato Di Tella (UTDT), Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF) (Argentina). Email: laurabelli@gmail.com – Sol Terlizzi. Programa de Bioética FLACSO, Programa de Derecho y Bienes Públicos FLACSO, Universidad Nacional de La Matanza (UNLAM) (Argentina). Email: solterlizzi@gmail.com – Marcelo Alegre. Instituto de Investigaciones Jurídicas “Ambrosio L. Gioja”, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Global Professor of Law (New York University). Email: alegre.marcelo@gmail.com – Alahí Bianchini. Programa de Bioética FLACSO, Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales “Ambrosio L. Gioja”, Universidad de Buenos Aires (UBA). Email: alahibianchini@gmail.com – Ignacio Mastroleo. Programa de Bioética FLACSO, Instituto de Investigaciones Sociales de América Latina (IICSAL), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Email: ignaciomastro@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Eduardo Rivera López, Federico Abal, Romina Rekers, Felicitas Holzer, Irene Melamed, Diana Salmún, Laura Belli, Sol Terlizzi, Marcelo Alegre, Ignacio Mastroleo
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este documento ofrece una propuesta desde la perspectiva de la bioética para la elaboración de un protocolo de triaje en el contexto de la pandemia de COVID-19. Dicha propuesta incluye recomendaciones sobre las normas procedimentales y normas sustantivas que deben regir la asignación y reasignación de recursos terapéuticos en condiciones de escasez extrema.

Palabras clave: triaje; bioética; pandemia; asignación; reasignación; escasez extrema; COVID-19.

Abstract

This document offers a proposal for the elaboration of a triage guideline in the context of the COVID-19 pandemic. This proposal includes recommendations on the procedural norms and substantive norms that should govern the allocation and reallocation of therapeutic resources in conditions of extreme scarcity.

Keywords: triage; bioethics; pandemic; allocation; reallocation; extreme scarcity; COVID-19.

Resum

Aquest document ofereix una proposta des de la perspectiva de la bioètica per a l'elaboració d'un protocol de triatge en el context de la pandèmia de COVID-19. L'esmentada proposta inclou recomanacions sobre les normes procedimentals i normes substantives que han de regir l'assignació i reassignació de recursos terapèutics en condicions d'escassetat extrema.

Paraules claus: triatge; bioètica; pandèmia; assignació; reassignació; escassetat extrema; COVID-19.

1. Introducción

1.1 Necesidad de un protocolo para situaciones de asignación de recursos extremadamente escasos

La presente pandemia de COVID-19 ha puesto a prueba, en diversos países, la capacidad de los sistemas de salud. En algunos de ellos, dicha capacidad fue superada, generando situaciones en las cuales ha sido necesario tomar decisiones sobre quiénes recibirán y quiénes no un recurso vital.

Situaciones de esta clase no son nuevas. La necesidad de racionamiento y de elección entre pacientes frente a una escasez extrema de recursos vitales ha ocurrido en otras epidemias y emergencias de salud pública en el pasado. Sucede también de modo permanente en algunas áreas de la medicina, como la asignación de órganos para trasplante. Por lo demás, en sociedades con recursos sanitarios deficientes, no es inhabitual que los servicios de cuidados intensivos (UCI) se vean desbordados y sus profesionales tengan que tomar decisiones de este tipo.¹

Sin embargo, ante la actual crisis, se renueva la necesidad de reflexionar y generar recomendaciones que sean justificables públicamente, sean consistentes con nuestros compromisos irrenunciables en materia de derechos humanos y sirvan para elaborar guías concretas y aplicables a quienes deben ineludiblemente tomar las difíciles decisiones en la práctica.

La necesidad de disponer de un protocolo de actuación para situaciones de escasez extrema de recursos es independiente de cuáles sean las políticas que se adopten para evitar dichas situaciones. Una sociedad debe disponer de normativas para el caso de que una contingencia de este tipo ocurra, aun cuando se extremen las medidas para evitarla.

La importancia de contar con protocolos públicamente discutidos también radica en que crea una protección jurídica para aquellas personas que, en situaciones extremadamente difíciles, deben tomar decisiones cuya compatibilidad con el sistema jurídico puede ser puesta en duda.

1 El grado de escasez de recursos como UCI y, en consecuencia, la probabilidad de escenarios de triaje varían de país en país (Ma y Vervoort, 2020). Las intervenciones no-farmacéuticas frente a la pandemia también influye en la probabilidad y dimensión de escenarios de triaje; ver por ejemplo Flaxman et al. (2020).

1.2 Contexto de aplicación y posible extensión

Esta propuesta se ha elaborado tomando en cuenta el contexto específico de la presente pandemia de COVID-19 en la Argentina, por lo cual se referirá exclusivamente a la asignación de aquellos recursos terapéuticos que más probablemente estén en juego en dicho contexto: respiradores y plazas en UCI.

No obstante, los criterios ofrecidos pueden, con los ajustes necesarios, valer también para otros recursos sanitarios (por ejemplo, personal de la salud altamente calificado o dosis de potenciales drogas terapéuticas que pudieran aparecer en el futuro).

Del mismo modo, y con las adaptaciones que son razonables para este tipo de normativa, nuestras propuestas pueden ser útiles para otros países sometidos al mismo tipo de condiciones de escasez. Ninguna sociedad se encuentra libre de la posibilidad de caer, en algún momento, en dicha situación.

1.3 Recomendaciones éticas y deliberación pública democrática

En una sociedad democrática la tarea de regular las decisiones de asignación de recursos en circunstancias de escasez extrema (traje) debería ser, idealmente, una tarea a llevar a cabo públicamente a través de los órganos de deliberación y decisión propios de la democracia (Nino, 1997). El presente documento debe ser entendido, en ese sentido, como un aporte más a dicha deliberación y no como una guía definitiva. Los diversos documentos que se elaboran desde diferentes enfoques disciplinarios pueden contribuir a un debate público robusto. Nuestra propuesta ofrece pautas y argumentos desde la perspectiva de la bioética y no pretende agotar las complejidades de la temática, que también debe nutrirse de otras disciplinas. En definitiva, ofrecemos un conjunto de recomendaciones éticas que pueden ser un insumo útil para la elaboración de un protocolo completo para decisiones de asignación de recursos extremadamente escasos en el contexto de la presente pandemia.

Si bien tal protocolo debe ser suficientemente flexible como para atender a las particularidades de diferentes contextos e instituciones, sus lineamientos básicos deberían ser el resultado de un proceso participativo que recoja las diferentes voces e intereses en juego.

1.4 Alcance de la propuesta

Con el fin de circunscribir el ámbito de aplicación de las propuestas y argumentos de este documento es importante realizar dos precisiones conceptuales.

En primer lugar, llamamos “decisión de triaje” (con independencia del origen de la expresión) a aquellas decisiones en las cuales debe determinarse la asignación de uno o más recursos sanitarios potencialmente salvadores (por ejemplo, drogas, respiradores, personal de salud, camas hospitalarias) cuya disponibilidad no es suficiente para satisfacer las necesidades de todos los pacientes (Iseron y Moskop, 2007). En otros términos, en una “decisión de triaje” existe un recurso (o más de uno) que es requerido para salvar la vida de varios pacientes y que, dada la situación de escasez radical, no puede ser asignado a todos ellos.²

En segundo lugar, los recursos sanitarios a ser asignados en el marco de una decisión de triaje son recursos terapéuticos. Las consideraciones de este documento no pretenden alcanzar a otro tipo de recursos, preventivos (para evitar que las personas contraigan la enfermedad) o paliativos (para acompañar y evitar el sufrimiento innecesario de las personas que no pueden ser curadas). Todos estos recursos son necesarios para dar una respuesta completa a la presente pandemia. Estas recomendaciones no pretenden dar una orientación ética acerca de cómo asignar prioridades entre estos diferentes tipos de recursos o actividades.

1.5 Secciones de este documento

En la sección 2 de este documento se presentan recomendaciones para la elaboración de las normas procedimentales dentro de un protocolo de triaje, es decir, normas acerca de los pasos y los órganos encargados de la toma de decisiones. En la sección 3 se presentan y analizan las normas sustantivas. Allí explicitamos cuáles son las premisas de las cuales partimos y los principios fundamentales que recomendamos tomar en consideración para las decisiones. En la sección 4 analizamos diferentes modos de ponderar los diferentes criterios previamente expuestos. La sección 5 procede a proponer un conjunto de criterios para la asignación final de recursos radicalmente escasos. Incluye una propuesta para realizar una clasificación de los pacientes, un criterio de asignación inicial y un criterio de reasignación. Finalmente, en la última sección (6) ofrecemos algunas reflexiones a modo de conclusión.

² Es importante advertir que existe un concepto de triaje que no incluye la connotación de decisión trágica en contextos de escasez extrema. Según este concepto, triaje es únicamente el criterio para clasificar pacientes en emergencias, con el fin de optimizar su tratamiento. Por ejemplo, puede permitir determinar adecuadamente qué pacientes deben ser tratados primero. Existen guías de triaje que se refieren únicamente a este aspecto; por ejemplo, la actual guía del Ministerio de Salud de la Nación en Argentina (Msa, 2020). Tales guías son fundamentales desde el punto de vista médico. Sin embargo, no resuelven el problema que se enfrenta en este documento: cómo tomar decisiones cuando los recursos disponibles son insuficientes para tratar a todos los pacientes que los necesitan.

2. Normas procedimentales

Si bien las decisiones de triaje requieren una evaluación caso por caso, debe existir un conjunto de reglas que induzcan a que dichas decisiones respeten principios básicos de justicia procedimental (Rawls, 1993: § 14). El respeto por dichas reglas promueve ciertos valores que, a su vez, se concretan en derechos fundamentales de los pacientes y del personal de salud. Entre estos valores cabe destacar los siguientes:

- (1) Legitimidad: si los procedimientos mediante los cuales se toman las decisiones de triaje son razonables y contienen salvaguardas para garantizar los derechos de los pacientes y los profesionales, estas decisiones gozarán de mayor legitimidad, en el sentido de ser aceptables en mayor medida por los destinatarios de esas decisiones y la sociedad.
- (2) Transparencia: en la medida en que los procedimientos mediante los cuales se toman las decisiones de triaje son públicos, es posible ejercer control sobre ellos y, consecuentemente, sobre las decisiones, lo cual disminuye fuertemente la probabilidad de que tales decisiones sean producto de la arbitrariedad o de la corrupción (Schuklenk, 2020).
- (3) Consistencia: al existir un único conjunto de mecanismos procedimentales para arribar a una decisión de triaje, es previsible que las decisiones que se tomen sean aproximadamente iguales cuando las circunstancias también lo son.
- (4) Protección legal: contar con procedimientos claros y razonables protege, al menos en alguna medida, al personal de salud del riesgo jurídico de las decisiones, dado que éstas son tomadas por órganos previamente establecidos y obedeciendo rigurosamente los pasos previstos por las normas procedimentales.
- (5) Protección psicológica: por último, la existencia y aplicación de reglas procedimentales claras descarga (al menos parcialmente) a los profesionales de la salud del peso psicológico de la toma de decisiones concretas, al estar éstas en manos de órganos elegidos de acuerdo con criterios procedimentales públicos. También evita posibles conflictos de intereses e impide un deterioro en los vínculos institución-equipo de salud-pacientes-familia-comunidad.

Las normas referidas al procedimiento de decisión y funcionamiento de un protocolo de triaje que recomendamos son las siguientes:

2.1 Normas procedimentales referidas a la publicidad y a la deliberación pública

- (1) El protocolo final para la toma de decisión debe ser público y de fácil acceso para los interesados. Por ello se recomienda que sea expuesto en los servicios, otros espacios institucionales y en la página web de las instituciones que lo adopten. Los pacientes que ingresan en la institución deben acceder al contenido del protocolo.
- (2) A los fines de garantizar una genuina publicidad las instituciones deben contemplar la realidad lingüística de cada jurisdicción y ofrecer traducciones del protocolo en el idioma de las comunidades autóctonas. Esto es especialmente relevante en las provincias argentinas que presentan población indígena.³
- (3) Debe además establecerse un canal a través del cual los interesados (incluidos potenciales pacientes) puedan hacer llegar sus comentarios y quejas sobre el contenido del protocolo. En la medida en que se disponga de los recursos necesarios debe relevarse la información y considerarla en futuras formulaciones del protocolo. Esto contribuye a fortalecer la confianza pública en el sistema de salud.

2.2 Normas procedimentales referidas a los pasos en la toma de decisión⁴

El protocolo debe prever claramente cuáles son los pasos necesarios para la toma de decisión. Dichos pasos deberían:

- (1) Identificar el problema en función del número de pacientes con necesidades médicas que requieren la asignación de un recurso vital escaso, la información clínica de cada uno y el número de recursos disponibles.
- (2) Recopilar y analizar información relacionada con la solución: recursos disponibles en la institución o en instituciones cercanas a las que podrían derivarse pacientes, información clínica de cada paciente.
- (3) Identificar si se trata de un caso de asignación o reasignación de recursos.
- (4) Establecer el grupo en el que se ubica el paciente de acuerdo con los criterios ofrecidos por esta guía (Sección 5).

³ Por ejemplo, en la Argentina, Chubut posee un 8,5 % de la población total que se reconoce como indígena, Neuquén un 7,9 % y Jujuy un 7,8%, de acuerdo con el Censo 2010. En otros países de la región la diversidad lingüística es mayor.

⁴ Estas reglas se apoyan en Mackway-Jones *et al.* (2014).

- (5) Evaluar todas las alternativas y seleccionar una.
- (6) Implementar la alternativa seleccionada.
- (7) Monitorear la implementación de la decisión del comité y evaluar los resultados.
- (8) Reevaluar las decisiones periódicamente según criterio médico⁵, en especial cuando (1) ingresen nuevos pacientes, (2) cambie la condición de algunos de los pacientes que antes no competían por los recursos escasos, (3) cambie la condición de un paciente al que se le había asignado el recurso, y/o se produzcan cambios en el personal afectado o logísticos (por ejemplo, bajas o movilidad del personal de salud).

2.3 Normas procedimentales referidas a los cuerpos encargados de la toma de decisiones

- (1) Las decisiones deberán estar a cargo de un comité de triaje conformado por personal de la salud y/o administrativo no asignado al tratamiento directo de los pacientes involucrados en las decisiones (tanto aquellos que padecen COVID-19 como los que padecen otras afecciones).
- (2) El comité deberá constituirse teniendo en cuenta la pluralidad y equidad en su conformación. Para ello, pueden seguirse las pautas habituales para la conformación de los comités de ética hospitalarios o de investigación.⁶
- (3) El comité deberá adoptar las decisiones sobre la base de la evaluación clínica realizada por el personal médico y en función de la cantidad y calidad de los recursos disponibles.
- (4) El requisito de publicidad y transparencia exige que la cantidad de recursos disponible sea un dato accesible para los interesados.
- (5) El requisito de imparcialidad exige que las decisiones se adopten bajo el sistema de “traje enmascarado”. Este sistema exige que los miembros del comité adopten las decisiones sin conocer los rasgos clínicamente irrelevantes de la identidad de los pacientes involucrados.
- (6) El comité debe establecer un sistema de votación. Para ello, recomendamos que las decisiones sean tomadas con el siguiente criterio:

5 Los criterios médicos acerca de la periodicidad de la evaluación de los pacientes en estas condiciones varía, según las consultas realizadas, entre las 8 y las 12 horas.

6 En el caso de los comités de ética en investigación, en la Argentina está regulado por la Resolución del Ministerio de Salud 1480/11, en la que se establece, entre otras cosas, que la composición del comité “deberá ser multidisciplinaria, multisectorial y balanceada en edad, sexo y formación científica y no científica.”

- ◆ En caso de asignación de recursos no asignados previamente (asignación *ex ante*, de acuerdo con la sección 3.2) se decidirá por mayoría simple de los miembros del comité.
 - ◆ En caso de reasignación de recursos asignados previamente a otros pacientes (asignación *ex post*, de acuerdo con la sección 3.2) se decidirá por mayoría absoluta (la mitad más uno de los miembros) o mayoría agravada (dos tercios de los miembros).
- (7) El comité podrá actualizar sus decisiones periódicamente, de acuerdo con lo establecido en el punto 2.2.8.
- (8) Es altamente deseable garantizar el derecho de apelar las decisiones del comité de triaje ante un cuerpo diferente, el que debería resolver con la mayor rapidez. Si esto no fuera posible por falta de personal o por razones de urgencia, debería al menos preverse un recurso de reconsideración (ante el mismo comité de triaje) exclusivamente basado en errores en la aplicación del protocolo, no así en el contenido de la decisión.
- (9) Las decisiones del comité de triaje deben quedar asentadas en las historias clínicas y darse a conocer a los pacientes o (si no estuvieran en condiciones de ser informados) a sus familiares o representantes. En todos los casos, debe preservarse el derecho a la privacidad de los pacientes.

3. Normas sustantivas

Si bien las normas procedimentales a las que se hace referencia en la sección anterior ofrecen lineamientos para la toma de decisiones en contextos de escasez extrema, por sí solas, son insuficientes para regular las decisiones de triaje. Aun cuando estas decisiones posean legitimidad procedimental (sean realizadas mediante procedimientos justificables), pueden carecer de razonabilidad en su contenido. Es por ello que se requiere del apoyo de una serie de normas sustantivas que ofrezcan un marco ético-jurídico para fortalecer esas decisiones y hacerlas públicamente justificables.

3.1 Premisas

Para la elaboración de las recomendaciones sobre normas sustantivas de triaje partimos de un conjunto de premisas que, en general, no son cuestionadas en el contexto de la elaboración de protocolos de triaje y cuya discusión pormenorizada excedería el objetivo de este trabajo:

- (1) Las decisiones de triaje se realizan en circunstancias excepcionales de escasez radical de recursos potencialmente salvadores. Ello implica que los criterios utilizados para realizar esas decisiones también son excepcionales y no son los mismos que rigen para situaciones “normales” (de escasez moderada).
- (2) Por tratarse de una situación excepcional de emergencia, suponemos que los derechos contractuales y de propiedad adquiridos previamente no son relevantes a los efectos de la decisión de triaje. Particularmente, los derechos sobre recursos sanitarios, producto de contratos con seguros de salud, obras sociales, o con las propias instituciones médicas, no entrarán en nuestra consideración. Esto significa que, desde el punto de vista de la asignación de un recurso radicalmente escaso, las normas de triaje consideran a todos los individuos afectados como igualmente merecedores de ese recurso.⁷
- (3) Estas normas de triaje siguen un mandato general (aunque no necesariamente único) de maximizar la cantidad de vidas humanas salvadas. Este mandato general debe ser interpretado a la luz de principios de derechos humanos y por lo tanto debe incorporar restricciones adicionales que garanticen condiciones de igualdad, reciprocidad y equidad.
- (4) La excepcionalidad de las situaciones de triaje también implica la importancia de que las normas sustantivas sean aplicables en contextos no ideales de decisión. Más precisamente, dichas normas deben tomar en consideración restricciones de tiempo (urgencia), limitaciones de información, dificultades psicológicas para la toma de ciertas decisiones, posibles reacciones de pacientes, sus familiares o del público en general, su compatibilidad con el orden jurídico vigente, entre otras. Por ello se debe propender a normas claras, comprensibles y fácilmente aplicables, antes que a lograr una coincidencia perfecta con normas propias de contextos ideales de toma de decisión.

3.2 Criterios para clasificar reglas de asignación

Una regulación sustantiva de triaje debe ofrecer al órgano encargado de tomar las decisiones de asignación (comité de triaje) pautas claras, precisas, completas y coherentes. Esto significa que,

⁷ La cuestión de los derechos adquiridos puede ser, ciertamente, objeto de controversia. Sin embargo, esto excede el objetivo de este documento. En efecto, determinar cuál es el universo de personas que son objeto de decisiones de triaje es una cuestión de política sanitaria general que no nos compete. Las reglas de triaje se aplican *una vez* determinado ese universo. Por ello, aquí presuponemos que todos los pacientes que necesitan el recurso escaso se encuentran en igualdad de condiciones respecto de ese recurso en el momento de su asignación o reasignación. Esto es compatible con que derechos adquiridos previamente vuelvan a restituirse una vez pasada la situación de excepcionalidad, así como también que dichos derechos puedan ser ejercidos para otros propósitos, tales como obtener compensación o resarcimiento.

en lo posible, debe abarcar todos los casos genéricos de conflicto relevantes y las soluciones o acciones asociadas a cada uno (Alchourrón y Bulygin, 2012: 24-26).

Una primera clasificación relevante de casos genéricos de conflictos distingue dos grandes grupos de decisiones. En primer lugar, las decisiones de asignación que llamaremos “*ex ante*”, es decir, aquellas que consisten en asignar un recurso potencialmente salvador disponible (no ocupado) a alguna de las personas que podrían beneficiarse de él, cuando no es posible asignárselo a todas ellas. En segundo lugar, las decisiones de asignación que llamaremos “*ex post*”, aquellas que se toman cuando, estando todos los recursos ya asignados (ocupados), ingresan nuevas personas para las cuales dicho recurso es potencialmente salvador. La toma de decisiones de triaje *ex post* agrega elementos de mayor complejidad y controversia, dado que lo que está en juego es la posibilidad de *retirar* un recurso ya asignado o un tratamiento ya iniciado y reasignarlo a otro paciente.

Una segunda clasificación importante para dar un cuadro completo de decisiones distingue entre criterios de *priorización* y criterios de *desempate*. Los criterios de priorización son aquellos que se utilizan para asignar prioridad a ciertos pacientes sobre otros dentro de una decisión de triaje. Cuando esos criterios de priorización resultan insuficientes para asignar el recurso o se encuentran en total paridad, es necesario contar con criterios suplementarios de desempate que ayuden a tomar la decisión de asignación final.

3.3 Principio de maximización

Tal como se ha indicado previamente, el principio fundamental que adoptamos como guía general para la toma de decisión es el de maximización de vidas salvadas⁸. Este principio-guía básico, que en su formulación general es compatible con diversas perspectivas éticas, debe, sin embargo, ser sometido a un doble análisis. Por un lado, debe ofrecerse una interpretación precisa del principio que satisfaga los requisitos de aplicabilidad práctica y de consistencia con las exigencias en materia de derechos humanos. Por otro lado, este principio debe ser complementado con otros que establezcan excepciones justificadas y, en caso de paridad, reglas de desempate.

En cuanto a la interpretación del principio de maximización, existen al menos dos alternativas (con variantes) (Persad *et al.*, 2009: 425):

(1) Maximizar la *cantidad de años de vida esperados* (ponderados por calidad de vida o no): Si la idea general del triaje es salvar la mayor cantidad de vidas (o de vida) humanas, maximizar

⁸ Bajo alguna interpretación de este principio, existe un amplio consenso en las diferentes guías acerca de que se trata de un principio fundamental. Véase, por ejemplo, OBD (2020: A6), Maglio *et al.* (2020: 9) y SEMICYUC (2020: 5).

agregadamente los años de vida esperados podría ser considerado como un criterio plausible. Este criterio no tendría únicamente en cuenta la probabilidad de salvar a un paciente de la condición aguda presente, sino que debería calcular, tomando en cuenta toda la información de ese paciente (sus comorbilidades, su edad, etc.), cuántos años es posible calcular estadísticamente que vivirá (expectativa de vida a largo plazo). En algunos casos, se propone ponderar la cantidad de años de vida por la calidad, estableciendo un índice único de “QUALYs” (*Quality Adjusted Life Years*).

(2) Maximizar la cantidad de pacientes salvados (expectativa de vida a corto plazo): Este criterio mide la probabilidad de que el recurso asignado evite la muerte inminente del paciente por la condición aguda que padece. Dicha perspectiva de sobrevida a corto plazo (superación de la crisis) es compatible con una expectativa breve de vida a largo plazo (por ejemplo, por tratarse de un paciente con alguna otra patología o por tener una edad avanzada). Este criterio no toma en cuenta esa expectativa a largo plazo.

Consideramos que existen razones para optar por una versión matizada de la segunda alternativa (*maximizar la cantidad de pacientes salvados*). El mandato fundamental es, efectivamente, el de salvar la mayor cantidad de vidas individuales (Broome, 2004: 117-131). No es función de quien debe tomar una decisión de triaje (decisión que, insistimos, debe adoptarse en circunstancias excepcionales) juzgar el valor de la vida futura de los pacientes, ni en su duración ni en su calidad. Las vidas humanas, en este sentido, y en coincidencia con el reconocimiento de derechos humanos básicos, son igualmente valiosas.

No obstante, consideramos que la evaluación de la perspectiva de sobrevida a corto plazo puede incorporar ciertas comorbilidades que tornen altamente improbable que dicha sobrevida supere un rango mínimo razonable. Sería el caso, por ejemplo, de pacientes que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad y, sin embargo, al no encontrarse inmunosuprimidos, tienen altas perspectivas de superar la crisis de COVID-19. En este caso, la comorbilidad debería ser incorporada a la ponderación (ver sección 5.1). Más allá de casos extremos como éste, no consideramos que se deba evaluar la cantidad de años (ponderados por calidad o no) que sea estadísticamente esperable que cada uno de los paciente viva una vez superada la enfermedad.

Por lo demás, es importante destacar que, en consonancia con nuestra interpretación del principio de maximización, todos los pacientes necesitados del recurso potencialmente salvador se encuentran en un plano de igualdad, tanto aquellos que padecen la enfermedad pandémica (COVID-19) como los que padecen cualquier otra condición aguda.

Si bien la maximización de vidas salvadas es el principio fundamental en decisiones de triaje, merece discutirse un conjunto de criterios que pueden restringir o complementar dicho principio.

3.4 Principios alternativos y posibles restricciones

3.4.1 Edad

Se trata de uno de los criterios más controvertidos. Existen básicamente dos formas de introducir un criterio de edad en una decisión de triaje. En primer lugar, puede incorporarse como un criterio *independiente*⁹. La edad sería, entonces, un dato que debe ser en sí mismo considerado a la hora de asignar el recurso (nótese que ser un criterio independiente no es equivalente a ser el *único* criterio)¹⁰. Para que esto resulte defendible, es necesario ofrecer algún argumento que le otorgue a la cantidad de años de vida vividos un valor independiente.

Una justificación posible es defender la igualdad en los “ciclos de vida”: salvar a los más jóvenes se justificaría porque iguala, al menos estadísticamente, la cantidad de años vividos por diferentes personas conforme a una expectativa de vida promedio (Nord, 2005). También se puede acudir a un principio de priorización de los más desaventajados. Las personas más jóvenes serían más desaventajadas por haber vivido una menor cantidad de años y, por lo tanto, tendrían un derecho prioritario frente a quienes han acumulado más tiempo vivido (Emanuel *et al.*, 2020: 2052).

En segundo lugar, la edad puede ser introducida de modo *dependiente* de otro criterio, es decir, como un dato que permite, de modo imperfecto, ofrecer información acerca de otro criterio que sí resulta moralmente relevante. Por ejemplo, si se considera que la probabilidad de ser salvado a corto plazo es un criterio relevante (tal como nosotros recomendamos), entonces la edad puede ser, en condiciones de decisión no ideales, un elemento de juicio para creer que la persona más joven tiene, siendo todo lo demás igual, más probabilidades de sobrevivir a la enfermedad.

Tomar en consideración la edad como criterio dependiente, es decir, como aproximación imperfecta de otro criterio relevante (como la perspectiva de sobrevivir a la enfermedad) es, sin duda, aceptable en un contexto no ideal de toma de decisión. En cambio, adoptar la edad como criterio independiente es más problemático, dado que implica juzgar las vidas humanas como más o menos valiosas en función de su duración futura esperada.

9 Véase Singer (2020) para una defensa de este criterio y Macklin (2020) para una posición contraria.

10 El criterio de la edad sería un criterio independiente único si, por ejemplo, se estableciera que las personas mayores a una edad determinada (por ejemplo, 75 años) no pueden acceder en ningún caso a un respirador. Pero un criterio puede ser independiente aunque no sea único. Esto ocurre, por ejemplo, si la edad es un criterio de desempate entre dos pacientes con iguales perspectivas de supervivencia o si se encuentra dentro de un sistema de puntaje junto con otros criterios. Véase NYSTF (2015: 45).

Por esta razón, creemos que es razonable incorporar la edad como un criterio independiente de un modo muy restrictivo, a saber, sólo como criterio de desempate entre pacientes geriátricos y pacientes pediátricos. En este tipo de casos, la aplicación de la edad como criterio independiente no se funda en un juicio discriminatorio sobre el valor de la vida de los pacientes involucrados, sino en el reconocimiento de una diferencia muy significativa entre la expectativa de vida a largo plazo de estos que opera como una variable no arbitraria para desempatar la decisión de triaje cuando la aplicación de los criterios de priorización no resulta concluyente.¹¹

Para evitar la confusión y la incorrecta aplicación de estos dos tipos de criterios, el comité deberá establecer de antemano el corte de edad de ambas categorías (pacientes pediátricos y pacientes geriátricos). En aquellos casos en los que la edad se utiliza como criterio dependiente (aproximación imperfecta al criterio de probabilidad de sobrevivir a la enfermedad), el comité deberá justificar claramente la relación entre la edad del paciente y ese criterio relevante.

3.4.2 Merecimiento, valor social y reciprocidad

Consideraciones acerca del valor social de las personas deben ser, en general, rechazadas por resultar incompatibles con el derecho a la no discriminación. Por ello, datos particulares de los pacientes tales como ser una madre con varios hijos (vs. una persona sola), ser un gran científico o una persona prominente (vs. “una persona más”), ser responsable por el contagio (vs. no serlo), u otros, no deben ingresar en la decisión (en consonancia con el precepto procedimental del “traje enmascarado” mencionado en la sección 2.3.5).

Sin embargo, existen algunas excepciones que son más controvertidas y respecto de las cuales no es obvio que debamos rechazarlas. Las consideraciones que, a modo de excepción de los casos mencionados, sí se suelen considerar candidatas plausibles a ser incorporadas en las decisiones de triaje son aquellas que se refieren a personas que han contribuido o contribuyen específicamente en la lucha contra el virus o están especialmente expuestas a éste, por ejemplo, personal sanitario, sujetos de investigación que participan en protocolos de COVID-19, o (en menor medida) personas que realizan trabajos considerados esenciales y que están más expuestos (aunque no sean personal sanitario).

Varios tipos de razones se han ofrecido en favor de dar algún tipo de prioridad al personal de salud que se encuentra directamente expuesto al contagio de COVID-19. Se aducen, en primer

11 Cabe señalar que la incorporación de la edad como un criterio dependiente, que, según lo afirmado, es moralmente aceptable en contextos no ideales de toma de decisión, disminuye en la práctica la probabilidad de que se produzcan escenarios en los cuales deba incorporarse a la edad como un criterio de desempate independiente entre pacientes pediátricos y geriátricos.

lugar, razones de reciprocidad: la sociedad estaría reconociendo una deuda hacia aquellos que exponen su salud para combatir el virus o tratar a sus víctimas. En segundo lugar, existirían razones instrumentales. Por un lado, este tipo de prioridad daría a quienes realizan tareas riesgosas un incentivo adicional para realizarlas. Por otro lado, priorizarlos (en el caso específico del personal médico o de enfermería) haría más probable que más pacientes pudieran tratarse, en la medida en que, una vez recuperados, dicho personal podrían retomar su actividad (al menos en algunos casos).¹²

Existen, por otro lado, objeciones atendibles a otorgar este tipo de prioridad en decisiones de triaje. En primer lugar, existe la dificultad de tener criterios claros de pertenencia al grupo que será objeto de este beneficio (¿Sólo el personal médico? ¿También el personal de limpieza?). En segundo lugar, se puede cuestionar si, con el mismo criterio, no deberían priorizarse otras personas que realizan tareas riesgosas a favor de la comunidad (médicos de otras patologías infecciosas, bomberos, policías, etc.). En tercer lugar, se podría argumentar que, aunque existe una deuda social con quienes toman riesgos para salvar vidas -especialmente cuando actúan en condiciones inaceptables de precariedad laboral y sin recursos adecuados para desarrollar su labor y protegerse-, la prioridad en una decisión de triaje no resulta el medio más adecuado para saldarla.

A pesar de estos argumentos, creemos que, al menos en contextos en los que el personal de salud es escaso, es razonable otorgar una priorización a aquellas personas que pertenecen a grupos de alto riesgo en el tratamiento de COVID-19. Independientemente de la plausibilidad de las razones de reciprocidad, en sociedades en las que el sistema de salud carece de suficiente personal altamente calificado, y en las que, además, el personal existente está siendo sometido a condiciones de trabajo muy exigentes y riesgosas en el presente contexto (en parte debido, justamente, a las falencias del sistema), es muy importante preservar dicho personal en la mayor medida posible.¹³

En la medida en que la principal justificación para otorgar la priorización es instrumental, el grado de dicha priorización es contextual, en el sentido de que será razonable una mayor

12 Tanto el argumento de reciprocidad como el argumento instrumental se aplican a los sujetos de investigación en drogas o vacunas contra el COVID-19, en la medida en que una priorización compensa por el riesgo asumido e incentiva a participar de dichos ensayos. La normativa ética en materia de investigación biomédica con sujetos humanos ya contempla medidas de acceso prioritario al sistema de salud para los participantes en protocolos de investigación (CIOMS 2016). Tales normas procuran la protección de los derechos, la seguridad, el bienestar y la dignidad de los sujetos de investigación (así como la calidad e integridad de los datos que surjan de ella). Dejamos de lado el complejo problema de articular este tipo de priorización específica con la que nos ocupa en este trabajo.

13 El hecho de que tomemos en cuenta las difíciles condiciones en las que el personal de salud debe muchas veces actuar no implica convalidar o naturalizar esas falencias. Es obvio que es una responsabilidad irrenunciable del Estado y de la sociedad ofrecer medios de protección suficientes y condiciones de trabajo razonables para el personal de salud.

priorización en contextos de mayor escasez de personal. Presentamos algunas alternativas de priorización en las secciones 5.2 y 5.3.

Un requisito fundamental para realizar este tipo de priorización de un modo aceptable es que el conjunto de personas a las que se otorgaría esta prioridad en una determinada institución sea previamente establecido con claridad y explicitado en un listado públicamente accesible. Un criterio posible y de fácil aplicación para identificar este grupo consistiría en incluir únicamente al personal de salud vinculado laboralmente a la institución en cuestión.

3.4.3 Desventaja o vulnerabilidad social causante de comorbilidad

Otro criterio que puede complementar o restringir el principio general de maximización es el que se refiere a la obligación de compensar a ciertos pacientes por desventajas causadas por la vulnerabilidad social. Debe tomarse en cuenta que la probabilidad de sobrevivir a corto plazo (así como la expectativa de vida a largo plazo) depende, en parte, de comorbilidades, es decir, de patologías o condiciones independientes de la condición aguda (COVID-19); por ejemplo, diabetes, enfermedades respiratorias, bajas defensas, etc. Esas comorbilidades pueden ser consecuencia de condiciones socio-económicas desfavorables, o de la pertenencia a un grupo vulnerable. Así, personas en situación de pobreza o indigencia, minorías de género, pueblos originarios, entre otros grupos, suelen ser mucho más propensos a tener patologías o insuficiencias inmunológicas por obstáculos previos en el acceso a los cuidados de salud¹⁴. Por ello, se podría considerar que estas personas deberían ser, de algún modo (y hasta cierto punto), compensadas garantizándoles algún grado de prioridad en la asignación de recursos sanitarios radicalmente escasos.

Las dificultades apuntadas en la priorización del personal de salud se agravan en este caso, especialmente la de determinar con claridad los destinatarios de esta posible priorización. En efecto, la vulnerabilidad no es un fenómeno de todo o nada, sino que se constituye a través de la acumulación de diversas capas de vulnerabilidad (Luna, 2019). Por otro lado, la compensación a las poblaciones que padecen de diversos grados y tipos de vulnerabilidad no parece ser una tarea a ser ejercida precisamente en una situación tan excepcional como la que estamos considerando. El Estado tiene el deber de hacer todo lo posible para contrarrestar, morigerar o eliminar las diferentes vulnerabilidades. Sin embargo, puestos ya en la situación de elección trágica de asignar recursos potencialmente salvadores, el principio de igualdad de todas las vidas prevalece.

14 Sobre la mayor incidencia de COVID-19 en poblaciones vulnerables en Estados Unidos, véase <https://www.nytimes.com/2020/04/08/nyregion/coronavirus-race-deaths.html?referringSource=articleShare&fbclid=IwAR1bNX-es1Z5Pl8eP4GtG9umnlZ6C4ntHn9JchdDOfQfc7nJdNK5e2Ze4FM>.

No obstante, esta recomendación es compatible con la adopción de otras medidas de compensación fuera de la órbita del triaje, tales como la asignación de otros recursos preventivos o sanitarios no extremadamente escasos¹⁵. Tales medidas, aun siendo de fundamental importancia y urgencia, caen fuera del alcance de este documento.

3.4.4 Tiempo en el uso de los recursos escasos

Un criterio que puede contribuir a satisfacer el mandato general de salvar la mayor cantidad de vidas es ponderar la probabilidad de supervivencia a corto plazo con la cantidad de recursos que es necesario invertir para salvar vidas, normalmente medida en función del tiempo que ese recurso es requerido (por ejemplo, tiempo de conexión a un respirador o de ocupación de una plaza de UCI). Al menos en teoría, un paciente puede tener altas probabilidades de supervivencia pero consumir recursos que podrían utilizarse para salvar varias vidas.

Aun siendo teóricamente relevante, no aconsejamos tomar en cuenta este factor, por dos razones. Por un lado, conspira contra la idea básica de adoptar reglas suficientemente simples y claras para enfrentar decisiones de triaje en contextos reales. Por otro lado, en la práctica, la cantidad de recursos necesaria puede estar, al menos en general, correlacionada con la probabilidad de supervivencia.

3.4.5 Orden de llegada *versus* método aleatorio (sorteo)

En situaciones de asignación *ex ante* en las que no se aplican otras reglas de priorización, se plantea la cuestión de si el orden de llegada a la institución es un criterio aceptable de asignación.

Como tal, el orden de llegada es un criterio arbitrario. En primer lugar, no recoge ninguna característica que pueda considerarse moralmente relevante. En segundo lugar, sí recoge factores que son claramente irrelevantes, tales como vivir más cerca de la institución médica o tener mejor acceso, o haber tenido síntomas antes que otro paciente, etc.

Llegado el caso de carecer de otro criterio de priorización, consideramos que es preferible someter la elección a un sistema aleatorio. De este modo, se anulan factores arbitrarios y se conserva la imparcialidad de la decisión. Subrayamos que este método aleatorio nunca debe ser entendido como un criterio de priorización en sí mismo, sino únicamente como un criterio de desempate, cuando todos los criterios de priorización establecidos se encuentran en absoluta paridad.

15 Un modo de compensar/reconocer la vulnerabilidad fuera del ámbito de triaje pero dentro del contexto de la respuesta a la pandemia, a modo de ejemplo, es considerar el déficit habitacional severo en la asignación de camas hospitalarias- no UCI- para tratamientos que de otro modo serían ambulatorios.

4. Ponderación y asignación final

Existen diversos modos de introducir consideraciones moralmente relevantes en el proceso de decisión. Una alternativa adoptada en algunos casos (por ejemplo, típicamente en el caso de la asignación de órganos para trasplante) es la de ponderar diversos criterios asignándoles un puntaje. El resultado de la suma de los puntos que cada paciente obtiene en función de esos diversos criterios determina a quién es asignado ese recurso.¹⁶

La principal razón por la que no proponemos la adopción de un sistema de puntaje es la siguiente. La elaboración de un sistema de puntaje exigiría realizar pruebas estadísticas que permitan determinar cuál modelo (es decir, cuál asignación de puntaje para cada criterio) es óptimo desde el punto de vista del resultado¹⁷. Hasta donde conocemos, tal compleja elaboración no ha sido realizada hasta el presente en el ámbito de las decisiones sobre los recursos relevantes para esta pandemia. Sin una elaboración de este tipo, la asignación de puntajes a los diferentes elementos que se consideran relevantes resulta arbitraria y, en consecuencia, sus resultados son opacos frente al escrutinio público.

La segunda alternativa consiste en adoptar un principio como fundamental y, luego, establecer el rol que otras consideraciones moralmente relevantes pueden tener para restringir ese principio básico, tal como sucede mediante la inclusión de criterios de priorización, o para decidir en casos de paridad, tal como ocurre mediante la inclusión de criterios de desempate. Esta vía de balance entre consideraciones moralmente relevantes es la adoptada en este documento.

5. Reglas de decisión

5.1 Clasificación inicial

Teniendo en cuenta diversos documentos y guías ya existentes, así como la necesidad de que las reglas sean suficientemente simples y claras, sugerimos la clasificación estándar en tres tipos de pacientes a los que resulta médicamente indicado el recurso escaso (descartamos el tipo de

16 Para una propuesta de triaje con puntaje, véase Maglio *et al.* (2020). Este documento es importante porque recoge la opinión de un conjunto de sociedades médicas de la Argentina. En su primer anexo (p. 12) se establece un sistema de puntaje con tres criterios: edad, perspectiva de sobrevivida a corto plazo y pronóstico de supervivencia a largo plazo (cantidad de años de sobrevivida). Es de notar aquí que el criterio de la edad aparece como un criterio independiente (aunque no único).

17 Este tipo de elaboraciones es habitual en el ámbito de los trasplantes de órganos, para la asignación final de riñones. Para una propuesta de este tipo que repasa los diferentes sistemas de puntaje, véase Taherkhani *et al.* (2019).

pacientes del grupo habitualmente denominado “verde”, es decir, aquellos que no necesitan de ese recurso para recobrar su salud).¹⁸

Así, los pacientes que ingresan a una institución médica (tanto aquellos que padecen COVID-19 como cualquier otro) son clasificados en:

- (1) Grupo rojo: pacientes que, de no recibir el recurso, presentan una muy alta probabilidad de muerte inminente y, simultáneamente, tienen una alta probabilidad de sobrevida si ese recurso les es asignado.
- (2) Grupo amarillo: pacientes cuya probabilidad de muerte inminente de no recibir el recurso es también muy alta, y la probabilidad de sobrevida con el recurso no es clara o es intermedia.
- (3) Grupo azul: pacientes cuya probabilidad de muerte inminente de no recibir el recurso es muy alta, pero, simultáneamente, la probabilidad de sobrevida con el recurso es muy baja. Dentro de esta categoría se deben incluir también pacientes cuya probabilidad de superar la crisis de la enfermedad aguda actual es alta o intermedia, pero por sus comorbilidades, sus expectativas de vida a corto plazo no superan un rango mínimo razonable.

Para realizar esta clasificación, la profesión médica ha establecido diversas escalas. Desde el punto de vista de la bioética no es posible decidir cuál es técnicamente más apta. El sistema más utilizado es el SOFA (*Sequential Organ Failure Assessment*), aunque ha sido criticado por algunas sociedades médicas (CHEST, 2014; CHEST, 2020). No abrimos juicio sobre el mejor método para clasificar o establecer grados de probabilidad de sobrevida y el grado de necesidad del recurso escaso.

5.2 Asignación *ex ante* (asignación de un recurso no asignado previamente a otro paciente)

En la situación de asignación *ex ante* (cuando hay recursos disponibles, pero son insuficientes), proponemos como regla la priorización: *Rojo sobre Amarillo y Amarillo sobre Azul*.

En el caso de existir más de un paciente de la misma categoría (mismo color) para un mismo recurso (por ejemplo, dos pacientes del grupo rojo necesitados de un respirador), y una vez agotados todos los medios disponibles para evitar esta situación, la asignación deberá decidirse mediante un método aleatorio, salvo que en el grupo existan pacientes geriátricos y pacientes

¹⁸ Con matices, seguimos la clasificación de guías como Msal (2020) y NYSTF (2015), entre otras.

pediátricos, en cuyo caso (de acuerdo con lo dicho en la sección 3.4.1) se priorizará al paciente pediátrico.

En cuanto a la priorización del personal de salud, tal como se consignó en la sección 3.4.2, se justifica, fundamentalmente, en razones instrumentales. Así, el grado o tipo de priorización dependerá crucialmente de cuán escaso sea dicho personal en determinado contexto. Por esta razón, presentamos tres alternativas de priorización para la asignación *ex ante*:

Alternativa 1: Si un paciente forma parte del personal de salud, se le asignará el recurso de manera prioritaria en la medida en que haya formado parte del grupo rojo en la clasificación inicial. Si, por el contrario, forma parte de un grupo inferior (azul o amarillo) se lo priorizará ubicándolo en el grupo inmediatamente superior. Una vez allí ubicado, se aplicará el método aleatorio que rige para el resto de los pacientes del grupo en el que fue reubicado. En este caso, la priorización se expresa, en el caso de los miembros del personal de salud que originalmente pertenecen al grupo rojo, mediante la introducción de un criterio de desempate a su favor y, en el caso de que hayan sido reubicados de un grupo inferior a uno inmediatamente superior, mediante la participación en un sorteo del que serían excluidos si se atendiera exclusivamente su probabilidad de sobrevivida.

Alternativa 2: Si un paciente forma parte del personal de salud, se lo reubicará en el grupo inmediatamente superior (de azul a amarillo y de amarillo a rojo) y se priorizará dentro del grupo en el que fue reubicado. De este modo, los miembros del personal de salud son objeto de una priorización más fuerte. Dicha priorización se expresa en (a) la reubicación de un grupo inferior a uno inmediatamente superior y en (b) la introducción de un criterio de desempate a su favor, sea que pertenezcan originalmente al grupo en el que se produce la situación de empate o sea que hayan sido reubicados en ese grupo desde uno inmediatamente inferior.

Alternativa 3: Si un paciente es miembro del personal de salud, el recurso les será asignado prioritariamente, independientemente del grupo en el que se encuentre. De este modo, los miembros del personal de salud son objeto de una priorización absoluta.

5.3 Asignación *ex post* (reasignación de un recurso asignado previamente a un paciente)

La cuestión de la reasignación de recursos es, como se ha señalado, especialmente difícil, tanto por razones bioéticas como de naturaleza jurídica. Una vez asignado el recurso escaso, y estando el paciente ya bajo tratamiento con dicho recurso (sea este un respirador o una plaza en UCI), quitar ese tratamiento potencialmente salvador resulta una conducta más controvertida que la de

no asignar ese mismo recurso en una situación de asignación *ex ante*. El retiro de un tratamiento vital sin el consentimiento del paciente puede constituirse en una conducta penalmente tipificada. Además, la carga psicológica que implica quitar un medio potencialmente salvador es significativamente mayor que la de no asignar inicialmente ese mismo medio.

Por otro lado, es importante advertir que una prohibición absoluta de retirar un tratamiento potencialmente salvador (sin consentimiento) se encuentra en tensión con el principio general de salvar la mayor cantidad de vidas humanas posible, dado que implica no tratar a pacientes con mejores perspectivas de sobrevida para no interrumpir otros tratamientos con menor probabilidad de éxito. Además, imposibilitar absolutamente la reasignación convalida, hasta cierto punto, un criterio que consideramos arbitrario, a saber, el orden de llegada (3.4.5).

En vista de estas diferentes razones en tensión, nuestra recomendación es que únicamente debería reasignarse un recurso vital sin contar con el consentimiento del paciente en aquellos casos en los que, luego de una evaluación periódica de las perspectivas de sobrevida de los pacientes que están siendo tratados, se evalúa que la diferencia en dichas perspectivas es muy apreciable. Este criterio se puede operacionalizar en las siguientes reglas:

- (1) Se retirará el recurso escaso únicamente cuando el paciente al que le será reasignado pertenece al grupo rojo y el paciente al que le será retirado pertenece al grupo azul.
- (2) En ningún caso se le retirará el recurso escaso a un paciente para reasignarlo a otro del mismo color.
- (3) Tampoco se le retirará el recurso escaso a un paciente para asignarlo a otro perteneciente al grupo de color contiguo (azul a amarillo, o amarillo a rojo).
- (4) En caso de existir más de un paciente perteneciente al mismo grupo (mismo color) que, de acuerdo con las reglas precedentes, sean candidatos a serles retirado el recurso, dicho recurso se retirará, en primer lugar, al paciente que no pertenezca al personal de salud¹⁹. En caso de no aplicarse este criterio, se someterá a un método aleatorio.

Finalmente, es importante tener presente que este conjunto de reglas debe estar conjugado con una política institucional seria en materia de cuidados paliativos. En situaciones de triaje, en las cuales inevitablemente algunos pacientes no reciben un tratamiento potencialmente salvador, la institución debe realizar sus mejores esfuerzos por salvar estos pacientes, aun sin el recurso en cuestión y, si ello no es posible, debe ofrecerle cuidados paliativos adecuados. Más allá de esta

¹⁹ No creemos que corresponda una priorización más fuerte para el personal de salud en el caso de la reasignación *ex post*, similar a alguna de las alternativas que sí aceptamos como plausibles para la asignación *ex ante*.

orientación básica, no profundizamos este aspecto por estar fuera del alcance de estas recomendaciones (ver sección 1.5).

6. Conclusiones

Ante una situación de emergencia como la que vivimos, deben orientarse los mayores esfuerzos a evitar que el sistema de salud colapse y se produzca una escasez extrema de recursos sanitarios. Sin embargo, nadie puede descartar la posibilidad de que tal situación ocurra en algún sector del sistema. El advenimiento de dicha situación no implica que las políticas tendientes a evitar el colapso sean equivocadas, dado que no todas las variables de una pandemia están en control de las autoridades, por más responsables que sean los esfuerzos que se realicen. Por ello, es fundamental contar con protocolos adecuados y consensuados previamente, para el caso de que sean necesarios. Tal como hemos afirmado en la Introducción (1.3), dichos protocolos deben ser públicos y ser el producto de la deliberación democrática. El presente documento pretende ser un insumo para dicha deliberación.

Bibliografía

- ◆ Alchourrón, C. E., y Bulygin, E. (2012). *Sistemas Normativos. Introducción a la metodología de las ciencias jurídicas*. Buenos Aires: Editorial Astrea.
- ◆ Broome, J. (2004). *Weighing lives*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ Emanuel, E., Persad, G., Upshur, R., Thome, B., Parker, M., Glickman, A., Zhang, C., Boyle, C., Smith, M., y Phillips, J. (2020). Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *New England Journal of Medicine*, 382, 2049-2055. DOI: 10.1056/NEJMs2005114.
- ◆ Flaxman, S., Mishra, S., Gandy, A., Unwin, H. J. T., Mellan, T. A., Coupland, H., Whittaker, C., Zhu, H., Berah, T., Eaton, J. W., Monod, M., Imperial College COVID-19 Response Team, Ghani, A. C., Donnelly, C. A., Riley, S. M., Volmer, M. A. C., Ferguson, N. M., Okell, L. C., y Bhatt, S. (2020). Estimating the effects of non-pharmaceutical interventions on COVID-19 in Europe. *Nature*. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2405-7>.
- ◆ Iseron, V. I. y Moskop, J. C. (2007). Triage in Medicine. Part I: Concept, History, and Types. *Annals of Emergency Medicine*, 49, 3, 275-281. DOI: 10.1016/j.annemergmed.2006.05.019.

- ◆ Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioethics*, 19, 2, 86-95. DOI: 10.1111/dewb.12206.
- ◆ Ma, X., y Vervoort, D. (2020). Critical care capacity during the COVID-19 pandemic: Global availability of intensive care beds. *Journal of Critical Care*, 58. DOI: 10.1016/j.jcrc.2020.04.012
- ◆ Macklin, R. (2020). Allocating medical resources fairly: the CSG bioethics guide. *Salud Pública de México*, 62. DOI: <http://dx.doi.org/10.21149/11486>.
- ◆ Mackway-Jones, K., Marsden, J., y Windle, J. (2014). *Emergency Triage Manchester Triage Group* (3ª ed.). Manchester: Wiley Blackwell.
- ◆ Nino, C. S. (1997). *La constitución de la democracia deliberativa*. Barcelona: Gedisa.
- ◆ Nord, E. (2005). Concerns for the worse off: fair innings versus severity. *Social Science & Medicine*, 60, 257-263. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.05.003.
- ◆ Persad, G., Wertheimer, A. y Emanuel, E. (2009). Principles for allocation of scarce medical interventions. *Lancet*, 373, 423-431. DOI: 10.1016/S0140-6736(09)60137-9.
- ◆ Rawls, J. (1993). *Teoría de la Justicia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Rosembaum, L. (2020). Facing Covid-19 in Italy — Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic's Front Line. *New England Journal of Medicine*, 382, 1873-1875. DOI: 10.1056/NEJMp2005492.
- ◆ Schuklenk, U. (2020). COVID19: Why justice and transparency in hospital triage policies are paramount. *Bioethics*, 34, 4, 325-327. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12744>.
- ◆ Singer, P. (2020). Is Age Discrimination Acceptable?. *Project Syndicate* [en línea]. Disponible en: <https://www.project-syndicate.org/commentary/when-is-age-discrimination-acceptable-by-peter-singer-2020-06> [Consulta: 29 de Junio 2020].
- ◆ Taherkhani, N., Seperi, M. M., Shafaghi, S., y Khatibi, T. (2019). Identification and weighting of kidney allocation criteria: a novel multi-expert fuzzy method. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 19, 182. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0892-y>.
- ◆ Wilkinson, D. (2020). ICU triage in an impending crisis: uncertainty, pre-emption and preparation. *Journal of Medical Ethics*, 46, 287-288. DOI: 10.1136/medethics-2020-106226.

Documentos consultados

- ◆ BMA (British Medical Association) (2020). COVID-19 – ethical issues. A guidance note. Disponible en: <https://www.bma.org.uk/media/2360/bma-covid-19-ethics-guidance-april-2020.pdf>.
- ◆ CHEST (American College of Chest Physicians) (2014). Care of the Critically Ill and Injured During Pandemics and Disasters: CHEST Consensus Statement. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369215519855>.
- ◆ CHEST (American College of Chest Physicians) (2020). Triage of Scarce Critical Care Resources in COVID-19: An Implementation Guide for Regional Allocation: An Expert Panel Report of the Task Force for Mass Critical Care and the American College of Chest Physicians. Disponible en: [https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(20\)30691-7/pdf](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(20)30691-7/pdf).
- ◆ CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) (2016). International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. Disponible en: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>.
- ◆ CSG (Consejo de Salubridad General, México) (2020). Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia. Disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion_relevante/GuiaBioeticaTriage_30_Abril_2020_7pm.pdf.
- ◆ Maglio, I., Valdez, P., Cámara, L., Finn, B., Klein, M., Pincemin, I., Ferraro, H., Galvalisi, N., Alessandrini, G., Manera, J., Musacchio, H., Contreras, P., Garea, M., Lüthy, V., Nemerovsky, J., Baldomá, F., Cherro, A., Ranzuglia, L., Malfante, P., Salvioli, M., y García, A. (2020). Guías éticas para la atención durante la pandemia COVID-19. Recomendaciones multisocietarias para la asignación de recursos. *Medicina*, 80. Disponible en: https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol80-20/destacado/revision_7183.pdf.
- ◆ Ministerio de Salud de la provincia de Neuquén, Argentina (2020). Aspectos éticos en la atención de las personas durante la pandemia por coronavirus (SARS-CoV-2). Reporte rápido 1: 21/3/2020: Asignación de recursos con énfasis en cuidados críticos. Disponible en: <https://bioetica.saludneuquen.gob.ar/wp-content/uploads/2020/04/Aspectos-eticos-asginaci%C3%B3n-de-recursos-escasos-en-cuid-crit-v1-1.pdf>.
- ◆ Msal (Ministerio de Salud de la Nación, Argentina) (2020). COVID-19: Recomendaciones para la implementación de triaje. Disponible en:

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001849cnt-covid-19_recomendaciones-implementacion-triage.pdf.

- ◆ NYSTF (New York State Task Force on Life and the Law) (2015). Ventilator Allocation Guidelines. Disponible en: https://www.health.ny.gov/regulations/task_force/reports_publications/docs/ventilator_guidelines.pdf.
- ◆ OBD (Observatori de Bioètica i Dret) (2020). Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/doc_recom-pandemia.pdf.
- ◆ SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias) (2020). Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos. Disponible en: https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf.
- ◆ SOCHIMI (Sociedad Chilena de Medicina Intensiva) (2020). Recomendaciones generales de las decisiones éticas difíciles y la adecuación de la intensidad asistencial e ingreso a unidades de paciente crítico en situaciones de crisis. Disponible en: https://www.medicina-intensiva.cl/site/covid/recomenda_etica.pdf.

Fecha de recepción: 30 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 6 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Ethical health resources allocation: Why the distinction between 'rationing' and 'rationalization' matters

Asignación ética de los recursos de salud: por qué es importante la distinción entre 'racionamiento' y 'racionalización'

Alocação ética de recursos de saúde: Porque importa a distinção entre 'racionar' e 'racionalizar'

Assignació ètica dels recursos de salut: Per què és important la distinció entre 'racionament' i 'racionalització'

MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES*

* Maria do Céu Patrão Neves. Professora Catedrática de Ética, Universidade dos Açores (Portugal). Email: m.patrao.neves@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Maria do Céu Patrão Neves
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Abstract

Allocation of health resources has an irreducible ethical dimension, thus cannot be decided only technically, but must be ethically weighed, what paradigmatic experiences of macro (Oregon Basic Health Services Act, 1989) and micro allocation (God's Committee, 1962) have shown. Justice is required in the enunciation of prioritization criteria, and transparency in its application. In situations of aggravated resource scarcity, it is common to take 'allocate' and 'rationing' as synonyms or claim that 'allocate' is always 'rationing'. Rejecting these positions, there is a distinction between 'allocating' (resource management) from 'rationing' (allocation of limited resources to a limited number of persons) and 'rationalizing' (optimization of available resources). These distinctions are ethically pertinent, showing how only 'rationalization' respects justice, transparency and human dignity.

Keywords: allocation; rationing; rationalization; justice; transparency; human dignity.

Resumen

La asignación de recursos de salud tiene una dimensión ética irreducible, que no se puede solo decidirse técnicamente, sino que debe sopesarse éticamente, lo que han demostrado experiencias paradigmáticas de macro (Ley de Servicios Básicos de Salud de Oregon, 1989) y microasignación (Comité de Dios, 1962). Se requiere justicia, en la enunciación de los criterios de priorización, y transparencia, en su aplicación. En situaciones de grave escasez de recursos, es común tomar 'asignar' y 'racionar' como sinónimos, o afirmar que 'asignar' siempre es 'racionar'. Al rechazar estas posiciones, hay una distinción entre 'asignar' (gestión de recursos) del 'racionar' (asignación de recursos limitados a un número limitado de personas) y 'racionalizar' (optimización de los recursos disponibles). Estas distinciones son éticamente relevantes y muestran cómo solo la 'racionalización' respeta la justicia, la transparencia y la dignidad humana.

Palabras clave: asignación; racionamiento; racionalización; justicia, transparencia; dignidad humana.

Resumo

A alocação de recursos em saúde tem uma dimensão ética irredutível, não podendo ser apenas tecnicamente decidida, mas devendo ser eticamente ponderada, o que experiências paradigmáticas de macro (Oregon Basic Health Services Act, 1989) e microalocação (God's Committee, 1962) evidenciaram. Exige-se justiça, na enunciação de critérios de priorização, e transparência, na sua aplicação. Em situações de escassez agravada de recursos é comum tomar 'alocar' e 'racionar' como sinónimos, ou afirmar que 'alocar' é sempre 'racionar'. Rejeitando estas posições, distingue-se 'alocar' (gestão de recursos) de 'racionar' (atribuição de recursos limitados a um número limitado de pessoas) e de 'racionalizar' (otimização dos recursos disponíveis). Estas distinções são eticamente pertinentes, evidenciando-se como só a 'racionalização' respeita a justiça, transparência e dignidade humana.

Palavras-chave: alocação; racionamento; racionalização; justiça; transparência; dignidade humana.

Resum

L'assignació de recursos de salut té una dimensió ètica irreductible, que no es pot decidir només tècnicament, sinó que s'ha de sospesar èticament, el que han demostrat experiències paradigmàtiques de macro (Llei de Serveis Bàsics de Salut d'Oregon, 1989) i microassignació (Comitè de Déu, 1962). És requereix justícia, en l'enunciació dels criteris de priorització, i transparència, en la seva aplicació. En situacions de greu escassetat de recursos, és habitual interpretar 'assignar' i 'racionar' com a sinònims, o afirmar que 'assignar' sempre és 'racionar'. Quan es rebutja aquesta perspectiva, hi ha una distinció entre 'assignar' (gestió de recursos) envers 'racionar' (assignació de recursos limitats a un número limitat de persones) i 'racionalitzar' (optimització dels recursos disponibles). Aquestes distincions són èticament rellevants i mostren com únicament la 'racionalització' respecta la justícia, la transparència i la dignitat humana.

Paraules clau: assignació; racionament; racionalització; justícia, transparència; dignitat humana.

Artículo en portugués disponible en:

<https://revistes.ub.edu/public/journals/35/patrao.pdf>

1. The ethical dimension of resource allocation

Broadly, resource allocation refers to the availability or distribution of existing resources, or means of intervention, to certain sectors of activity or people (Encyclopædia Britannica online). The same general definition applies to the scope of healthcare, in which the resources to be allocated can be human, technical or financial, always with a significant impact on the lives of patients and public health. In all domains considered, resource allocation refers primarily to good management practice, regardless of the volume of existing resources.

Allocation of health resources cannot be seen as a purely technical action, carried out only by medical imperatives (prioritizing the most severe clinical conditions), economic ones (prioritizing the therapeutic means that produce 'more health'), administrative management (prioritizing the options that make the existing resources more profitable), or political considerations (prioritizing the most obvious health needs). 'Allocate', derived from the Latin words *ad* (to) + *locus, i* (place), means etymologically 'to put in the right place', in the best place, to which something belongs. It is therefore appropriate to say that 'allocate' has a double ethical dimension: from an etymological-conceptual perspective, 'allocate' means to rightly place or to give a good destiny to the available resources; from an operative perspective, it refers to the attribution or distribution of resources to chosen 'places'. In both approaches, 'allocate' expresses the option for the best alternative among several possibilities, an evaluation based on the criteria of 'good' and 'evil'; thus, this option refers not only to facts, being technically decided, but also to norms, being ethically considered.

Healthcare allocation gains a stronger expression and urgency as the scarcity of resources deepens. This has become ever more evident, particularly since the biotechnological revolution triggered by the discovery of the double helix structure of DNA in 1953, which created favorable conditions for the production of advanced therapeutic technologies and innovative drugs. These helped to cure, control or mitigate more and more pathologies, with a hitherto unseen level of effectiveness. However, they became generally inaccessible to the majority of the population due to the high cost with which they reached the market, and which, in turn, discouraged their production in greater quantities. Thus, a new reality emerged that has become the contemporary context for the allocation of healthcare resources: the existence of effective therapeutic resources rendered inaccessible due to their price and scarcity.

It is in this context that: at the macro level, centered on healthcare services, it becomes necessary that the entities responsible for public health make choices about the priority sectors in which to invest; at the micro level, centered on the patients, health professionals are required to choose the patients to whom they assign priority in accessing the limited existing resources

(Kilner, 1995). Thus, at both levels of decision making, choices are required from the responsible agents. These, as human options between alternatives, always have an ethical component. In fact, the allocation of healthcare resources has an irreducibly ethical dimension. This has been obvious since the very first media cases of macro and micro-allocation of resources, in the contemporary context.

1.1 Macro allocation and prioritization of healthcare services: The Oregon experience

Let us briefly consider the most innovative and pioneering case of macro-allocation of healthcare resources in the era of healthcare technology. We refer to the 'Oregon Basic Health Services Act', an initiative of the North American State of Oregon, approved in 1989 and implemented in 1994, which established a mandatory health insurance for all employees, guaranteed by their employers, and created a package of universal state coverage of basic healthcare for the most deprived in the population (Golenski and Thompson, 1991; Morone and Ehlke, 2013).

The context of this initiative goes back to the severe economic depression that this State had gone through, during which time a significant segment of its population lost health insurance, and the State excluded some therapeutic interventions from public coverage due to their financial cost. However, the process was triggered, in 1987, by the highly mediatized case of a 7-year-old boy who suffered from leukemia and needed a bone marrow transplant, one of the procedures excluded from state health coverage. The child died while a public fundraising initiative was underway (Spicer, 2010), which generated a strong social outcry.

Prompted by the widespread criticism by public opinion, the political power within the State launched an initiative to expand the coverage of healthcare and to prioritize the services to be considered, using two methodologies. A first one, technical and quite common, of economic cost-utility analysis, in which the ratio between the cost of the therapeutic procedure in question and the benefits produced is evaluated in terms of health obtained and years of life gained (Robinson, 2009). And a second one, an unprecedented methodology of community decision-making, in which citizens are consulted about the medical care that should be covered by the State. This process encouraged the enthusiastic involvement of the population who, in public hearings and through their representatives, expressed their personal opinions. In 1984, a parliament for health care, composed only of citizens, gathered to analyze the reports produced by the various communities, and prepared a final report that included a list of 15 public health policy principles to be used as criteria for the prioritization of healthcare services. At the end of this process, about

700 different clinical conditions and respective treatments were analyzed and prioritized, taking into account the citizens' own ideas of justice.

The Oregon case shows that the macro-allocation of health resources, in a context of severe financial constraints, could not only depend on an economic (technical) assessment, but also had to integrate the ethical opinions of citizens.

1.2. Micro allocation and the beneficiaries' selection: The God's Committee experience

Let us now consider, also briefly, the most outstanding paradigmatic case of micro-allocation of healthcare resources, in order to, once again, highlight the decisive character of the ethical component. We are referring to the famous God's Committee, the name by which the Admissions and Policy Committee became known. It was established by the American nephrologist Belding Scribner, in 1962, when he was confronted with a far greater number of kidney patients than the hemodialysis capabilities available could contend with. He had improved the dialysis machine, previously created for a single use in a poisoning situation, making it then suitable for regular use. This treatment was extraordinarily expensive and each admitted patient would need to maintain the treatment throughout their lifetime. Patients began to flock to the Seattle Artificial Kidney Center in an ever-increasing number, making it impossible to assist everyone. Scribner then created a commission of nephrologists – the Medical Advisory Committee – to analyze the clinical processes of the candidates, selecting only those whose survival depended on access to hemodialysis. The number of patients selected by this commission, however, was still greater than the technical capacities of the Center, so it was necessary to submit the patients, who had already been evaluated (technically, medically) as being in a life-threatening situation, to a new selection process, this time focusing on social rather than strictly medical criteria.

This commission, made up of seven ordinary people – lawyer, minister, bank employee, housewife, state government official, labor leader, and surgeon (Levine, 2009) – as a micro representation of society, sought to establish selection criteria that favored an objective and impartial assessment of the cases. Among these non-medical criteria, different aspects were considered, such as age, sex, marital status, number of dependents, income, net worth, emotional stability, educational background, profession, past performance and future potential, and even took into consideration personal references obtained from other individuals. The commission's members tried to evaluate what we could call the 'social value' of each patient, taking into account the person's merits (past), as well as the consequences of their potential death (future), especially with regard to the well-being of their dependents (Jonsen, 1998). The selection methods of this

commission provoked much criticism, but they had the merit of highlighting the need to formulate non-technical criteria, in addition to medical assessments and financial interests, for prioritizing beneficiaries of available resources. In a serious situation of scarcity of resources, the selection of patients by the commission sought to be ethical, in an attempt to determine what would be fairer to the various candidates.

Briefly, all resource allocation, macro or micro, in the past as in the present, has an ethical dimension that cannot be concealed and that inexorably demands the consideration, well-founded and sustainable, of the criteria to be enunciated and implemented.

1.3. Basic ethical principles in healthcare resources allocation: Justice and Transparency

The proposal of ethical criteria for the allocation of health resources becomes all the more pressing as it is certain that they will remain inexorably necessary. Indeed, despite the budgetary strengthening of most national health systems, which should lead to a relief in the urgency and strong impact of decisions to be taken, the pressure on health budgets continues to increase (WHO, 2019) due to a plurality of factors such as: the aforementioned continually evolving new cutting-edge technologies and the latest generation drugs, with very high acquisition costs, to which are added a growing prevalence of chronic diseases and an increase in life expectancy, which are, in turn, reflected in a higher number of users of health services and in a greater need of care.

Throughout the long ethical reflection on macro and micro allocation of health resources, the principle of justice is invariably invoked as elementary and imperative. This, however, only refers the obligation to 'treat equals as equals and different as different' (Aristotle), without advocating any form of action. It is from this formal and abstract definition of justice that several theories develop specifying this general principle in concrete rules of action, structuring different criteria for the allocation of resources.

Among the theories of justice with the greatest impact on healthcare is that of the utilitarian. Justice, in the utilitarian theory, consists of the realization of the greatest good for the greatest number of people; that is, in the maximization of good, in what corresponds to the specification of the principle of utility (and not exactly of justice), formulated by Jeremy Bentham and Stuart Mill. In this perspective, however, individual rights or the plurality of social values may be neglected. There is also no commitment to an equitable distribution that, for utilitarians, will only be justified if it contributes to increase social utility. This being the hegemonic criterion, the utilitarian macro-allocation will privilege healthcare services that assist the greatest number of people and whose

provision brings a greater good; that is, those which produce a more beneficial and lasting situation.

In the context of the SARS-CoV-2 pandemic, utilitarianism will justify, for example, the priority given to COVID-19 patients over those affected by other pathologies, due to the high infectious level of the coronavirus and the exponential number of people affected by this disease. At the micro level, utilitarianism will grant priority access to healthcare according to the benefit that each person can convey to the community, naturally excluding the elderly due to their reduced life expectancy. The God's Committee patient selection criterion, according to its social value, was utilitarian. At both levels, macro and micro, utilitarianism will establish priorities based on an economically oriented cost-benefit analysis that guarantees an allocation of available resources in order to maximize the benefit, the well-being of the population concerned, the best for the greatest number; that is, the production of maximum efficiency.

On the other hand, the egalitarian theory of justice is structured precisely on the principle of equal distribution of elementary or basic goods by all people, such as primary healthcare. This is the maximin rule that aims to maximize the minimum that everyone should enjoy. Egalitarianism, especially in the philosophy of John Rawls (who was not a strict egalitarian), refers to an 'equality of opportunity' (principle of fair equality of opportunity) which, in certain situations, will require the establishment of some inequalities to benefit the most disadvantaged (principle of difference), thus contributing to equality, namely by eliminating the negative effects that the 'lottery' of life – gender, race, ethnicity, disability, among others – can originate. The principle of fair equality of opportunity and the difference principle, together, allow to compensate arbitrary and undeserved disadvantages, thus building a distributive justice of benefits and burdens, of rights and duties; that is, justice as equity. Maximizing benefits and equity are often considered to be the structuring principles of resource allocation (Brock and Wikler, 2006). In any case, for Rawls, denoting the influence of liberalism, once the fundamental freedoms of all are guaranteed, some inequalities that seek to promote overall equality, or that work as a stimulus for the social performance of each, are acceptable.

Egalitarianism will require, at the level of macro-allocation, the universal availability of basic, primary care, similar to that which occurred in the State of Oregon. At the micro-allocation level, it will also recommend a (maximum) minimum of healthcare for all patients, namely with COVID-19. However, strict egalitarianism will accept the order of arrival ('first come, first served') criterion for access to differentiated care; in a liberal egalitarianism, Rawlsian-type, like the one developed by Norman Daniels, it would be expected that each person would take due steps in relation to their own health throughout their lifetime, the exclusion of patients on account of their

advanced age also being justifiable in a pandemic, thus contributing to a more equitable enjoyment of life span (Daniels, 1988).

As another example, it is justified to mention the communitarian theory which, in general, in common features that we find in Michel Sandel, Alasdair MacIntyre or Charles Taylor, rejects the whole pre-established model of justice, considering that the hypothesis of a unique and universal model of justice, objective and valid for all societies, is utopian and uprooted from reality. It then states the importance of addressing different communities, in their cultural traditions, in their moral experiences, in the individual and social rights they recognize, in order to formulate a specific theory or principle of justice that responds to the needs of that community, while remaining in line with their common morals and contributing to the strengthening and consolidation of social cohesion. The process of citizen consultation in Oregon's macro-allocation illustrates well the communitarian model of justice that, in the micro-allocation plan, will require a contextualized debate, a deliberative process for the formulation of prioritization criteria consensual with the values of the community to which it relates.

This specific reference to some theories of justice intends to highlight the difficulty, or impossibility, of adopting a single model of justice to the exclusion of all others. Even if it were possible to identify a widely consensual notion of justice - as tends today to happen with justice as equity - and also of norms or criteria for its application to specific cases - more doubtful because of the controversy which arises in the construction of equity, in the forms of compensation for natural disadvantages - it would still be necessary to attend to the socioeconomic context of the community in which it intervenes: more or less egalitarian societies will require different strategies to achieve justice. In summary, social justice must be seen as a deliberative, plural and inclusive process, and permanently open.

In fact, this is the fundamental reason for requiring a second irreducible and transversal ethical principle in the allocation of resources: that of transparency. The obligation of transparency - formulated in the financial domain, developed in the political domain and in both associated with the notion of duty to be accountable or answer to others - originally refers to what 'lets the light through', thus also letting the eye see or become visible; that is, making a given reality publicly accessible. In the case of the distribution of limited goods by the population, criteria are required to be visible or accessible to all, and must also be widely explained, rationally argued and consensually accepted. Any criterion of prioritization that it is considered convenient to hide from public opinion is being hidden because it is, after all, not ethical. Transparency is proof of commitment to justice and an essential requirement for its legitimacy.

We therefore consider that there are two ethical principles that are strictly imposed as being imperative, at the macro and micro level of allocation: that of justice, in the enunciation of

the criteria for the allocation of resources, especially in a situation of scarcity, and that of transparency, in their application.

2. Allocation criteria: ethical balance of 'rationing' vs 'rationalization'

The allocation of health resources, particularly at a more immediate level, as is the micro, is aggravated in exceptional situations such as those of war, natural disasters and pandemics, such as that which has dominated the world in 2020; and the need for ethical requirements in the formulation of the criteria and in their implementation, are also intensified.

In emergency situations it becomes more frequent to use the word 'ration', or to limit the quantity, as a synonym for "allocate", or to manage what is available, being also frequent to state that "to allocate" is always "rationing". We consider it, however, not only conceptually equivocal, but also disturbing of a deliberation process that is already complex in nature. In fact, even in the economic-financial context where these concepts originated, they are distinct: "allocate" focuses on the available goods and "rationing" on the people to be benefited. In the specific context of health care provision, "allocate" refers to the distribution of resources and "rationing" to a possible method of restrictive or limited allocation; the first concept being broader than the second, which also has a negative connotation that the former does not (Sulmasy, 2007). The concepts are really close; which, in addition to facilitating the confusion between the two, makes their distinction all the more urgent, especially since it is morally significant: 'allocation' manages existing resources, regardless of their scarcity, and 'rationing' limits its distribution, only occurring in times of scarcity.

In fact, 'rationing' is a model or method of 'allocating', but it is not the only one. Allocating may not be rationing; it can also be 'rationalizing', this being another concept that arises in the scope of healthcare allocation, albeit rarely. Its conceptualization, especially compared to that of 'rationing', is ambiguous and difficult, aggravated by the phonetic similarity between the two terms. Nevertheless, 'rationing' and 'rationalization' are two different types of allocation of healthcare resources, which impose a different logic of prioritization (Patrão Neves, 2020). However, the literature in the field does not tend to stress the differences between the two and even less to highlight the different implications of the two models, almost invariably using the term 'rationing' whenever referring to the context of a demand for health resources greater than their availability. This homogenizing perspective, which is also therefore a reductive one, of two different models of action, is very penalizing, especially in situations as serious as the pandemic. This is why their distinction matters.

2.1. Definition of concepts and their operability

The distinction between 'rationing' and 'rationalization' should start with the recovery of their etymology as an objective basis for their definition.

From an etymological point of view, 'rationing' and 'rationalization' have a common Latin etymus, *ratio* (*onis*). This noun, however, has two meanings: it can refer to the 'account', 'calculation', a numerical calculation; that is, the product or result of a mental activity; it can also refer to the 'ability to calculate', reason, intelligence or judgment; that is, the mental exercise itself, the human faculty that is reason. Hence, the Latin *ratio* is at the origin of both the verb *ratiocinor* (*aris, ari, atus, sum*), which means 'to count', 'to make calculations', and that of the adjective *rationale* (*is*), which means 'endowed with reason', 'in which reasoning is employed'.

The current words 'rationing' and 'rationalization' recover the original two meanings of *ratio*, respectively: 'rationing' focuses on the product, the ratio or coefficient between two values, such as the goods to be assigned and the people in need of them, what is allowed to establish the relationship between both; 'rationalization' focuses on the exercise of reason, the act of rationalizing or applying reason to any decision, including the allocation of resources, in order to obtain the maximum benefit, making it more effective.

So also, from a conceptual point of view, built upon the etymology of the terms, but above all from their use over time in various contexts, particularly the economic and financial contexts in which they have developed, 'rationing' refers to the administrative process, to the regulatory and mainly to the control distributing limited goods. 'Rationalization' refers to the process of reorganizing the systems or processes in question, which may include reducing or eliminating lines of action or reinforcing investment in others, making the action more logical and justified, as well as more consistent and efficient.

From an operational point of view, that is, from the application of these concepts to the concrete reality, considering their modalities and impacts, and very specifically to the allocation of health resources, 'rationing' classifies official restrictions on the consumption of certain goods made accessible to a limited number of people. For example, at the beginning of the pandemic, disinfectants ran out of public sale. As small quantities of these products arrived on the market, their sale was being rationed, allowing each person to purchase only a limited quantity, on a 'first come, first served' basis, until the product ran out again. The objective was to make these goods accessible to a maximum number of people, by reducing the quantity available to each one. Another relevant example is related to face masks, which ran out not only in the public consumer market, but also in the supply chain to healthcare professionals. When the production of masks intensified, priority was given to healthcare professionals and others in the first line of defense against the coronavirus. This is another form of rationing through prioritizing people.

In this same context, 'rationalization' refers to the reorganization of spaces, equipment and the performance of healthcare professionals in order to, with the existing means and their eventual reinforcement, meet the care needs at a given moment. In the pandemic situation of SARS-CoV-2, there was an exceptional influx of patients with very high infection levels that needed to be isolated from all physical contact, so it was also imperative to restructure procedures. The reorganization of spaces for the circulation of patients and professionals, and the protocols for personal hygiene and disinfection of hospital spaces, for example, corresponded to actions to rationalize resources. In this process, hospital services were also closed and it became necessary to reschedule, for example, medical appointments and surgeries for non-COVID-19 patients, which should have been done by endeavoring to enhance the profitability of the available means. This is another way of rationalizing health care, by prioritizing services and not individuals.

Prioritization in health is not synonymous with rationing, as the general bibliography assumes, but it can also be done through the rationalization of resources, which implies different procedures, with different grounds and ethical implications.

2.2. Ethical foundation of healthcare prioritization

The scarcity of resources to respond to the healthcare needs of the population imposes an increased ethical requirement in the proposal of fair and transparent prioritization criteria, which is aggravated in the exceptional situation of the pandemic given the potentially dramatic consequences of the decisions being taken.

The refusal to formulate prioritization criteria, such as maintaining the 'first come, first served' rule, in its intrinsic randomness, could be endorsed by strict egalitarians given the recognition of the inability to formulate an objective justice principle. However, the entities involved would be subject to criticism for failing or abnegating their responsibilities.

The adoption of the criterion 'greater severity, greater priority', maintaining the classic model of emergency screening and extending it to the field of public health, is challenged, in particular, by utilitarians who criticize the investment directed at patients with no reasonable prospect of survival, diverting the scarce resources to less needy patients, but those who are more likely to recover.

There is, therefore, an urgent need to consider the models of 'rationing' and 'rationalization' in establishing priorities in access to scarce healthcare.

2.2.1. How to fulfill social justice and respect human dignity

Rationing, as we have already said, refers to the distribution of limited resources by a limited number of people, according to criteria that should be fair and transparent. These criteria are formulated based on the assessment of personal characteristics, as we saw in the example of the masks: the profession - being a health professional or police, or working in the food supply chain - will be a factor of preference for priority access to masks. In addition to the profession, there are other characteristics which are usually considered, such as gender, age, ethnicity or nationality. In the SARS-CoV-2 pandemic the most debated feature was the age of the patients. The ethical debate then tends to focus on the justice inherent to each of these characteristics.

However, the fundamental and established issue is the fairness of a priority access criterion based on personal characteristics (in particular those which the person is not responsible for). After all, whatever the distinctive characteristic considered, some groups of people are always discriminated against in relation to others. This might be considered a positive discrimination. This concerns the favoring of some without affecting others, aiming to maximizing common good. In fact, any privileged benefit of some, inevitably and comparatively harms others, even if they remain factually in the same circumstance. In the case of prioritizing healthcare professionals in access to means of personal protection, it is obvious that they are not only those who are most exposed to the infection (in different circumstances to the others), but also those who are more decisive in preserving the common good. Therefore, positive discrimination seems to be justified, even when recognizing the comparative harm to others, who will see their chances of access to masks decrease. If, however, we consider, as an example, a characteristic in which the person has no responsibility, such as age or ethnicity, any prioritization becomes difficult to justify (Carrieri, Peccatori and Boniolo, 2020) and will be a flagrant violation of the principle of human dignity, and Human Rights.

The Universal Declaration of Human Rights (United Nations, 1948 [2009] online) reiterates, throughout its text, equality between all human beings, and states, in point 2 of article 21, that “everyone has the right of equal access to public service in his country”, including health. It also states, in article 1, that everyone is “equal in dignity and rights”. 'Human dignity' refers to the absolute (total, without degrees), unconditional (regardless of any condition), inalienable (non-eliminable) and intrinsic (identity constituent) value of every human being, which is not compatible with any form of assessment based on natural characteristics.

Rationalization, in turn, and as we have already mentioned, concerns the rational use of the limited resources available, with the logic of obtaining maximum profitability: it is through the optimization of all healthcare resources that these become accessible to a greater number of people; that is, the more efficiently that they are used, the wider their availability. Therefore, the

distribution of the limited resources available is based on the impact of their performance on each of their possible beneficiaries, in the maximization of their function: the existing therapeutic resources are allocated to the clinical situations that can most benefit from them, in that their performance can be optimized, regardless, for example, of the profession (chosen by) of the patient or their age (which naturally and inevitably adds up).

Similarly to that which happens with rationing, the utilitarian perspective of justice is also observed in rationalization; however, contrary to that which happens with the rationing of healthcare goods, its rationalization also respects the principle of human dignity, since the prioritization of its attribution is not based on the assessment of characteristics of patients, but rather on the characteristics of the available healthcare resources to be allocated to clinical situations that can be improved to the maximum.

In short, while rationing focuses on patients and their personal characteristics, rationalization focuses on resources and their performance. Both approaches can be supported by a utilitarian conception of justice because, in different ways, both aim to maximize the common good; however, rationing allows the sacrifice of some people in favor of the majority, which is what respect for the principle of human dignity, through rationalization, prevents.

2.2.2. How to ethically practice 'rationing' and 'rationalization'

'Rationing' and 'rationalization' in allocating limited healthcare resources are ethically legitimate when applied to specific, different domains.

'Rationing' should only be used in relation to non-vital healthcare resources, such as masks. At this level, the negative discrimination that it imposes on some, reverts in favor of a greater social good (e.g. prioritizing healthcare professionals), from which the victims themselves may benefit, in addition to being able to be compensated in the future for their present loss. Therefore, the utilitarian principle of justice is fulfilled, within an extended time frame, without the principle of human dignity being called into question.

However, this will not happen if we consider vital health resources, such as mechanical ventilators. In this case, the prioritization of some will dictate the exclusion of others, whose lives will be sacrificed, for the sake of privileged lives, and with no possibility of recovering from the damage suffered. The principle of human dignity, which affirms the absolute, and therefore identical value of all human lives, will thus be disregarded by the assessment made about the lives of some.

On the contrary, the 'rationalization' model can be applied to both non-vital and vital resources, because it complies with both the principle of justice, under the utilitarian perspective

of maximizing the good of the greatest number, and that of human dignity. This is an indelible milestone in contemporary democratic societies that can and should be integrated into a Rawlsian conception of justice as equity, which requires not only the provision of universal fundamental goods, but also respect for structural human rights.

2.2.3 How to ethically consider the 'age' factor in prioritizing resources

When thinking about the criteria for prioritizing COVID-19 patients, the characteristic 'age' was a recurrent theme in the scrutiny of access to mechanical ventilation, a vital resource. It was almost invariably a factor of exclusion –not admitting patients over a certain age – or of secondary access (Beauchamp and Childress, 2009) –admitting the elderly only in the absence of pressure on resources. Among the reasons for rationing, those that are based on the utilitarian principle of justice stand out: the elderly have lived longer than the others; their 'life expectancy' is lower; just as their 'quality of life' is also lower (Emanuel et al., 2020). In fact, these expressions, which are axiologically neutral, tend to replace the reference to 'age' in an unclear or misleading language policy. Still showing a lack of transparency, the utilitarian guideline recommends the calculation of the ventilator's effectiveness (from a rationalization perspective) not considering the probability of recovery from COVID-19, but taking into account the years of healthy life that may be to come, creating a situation which, surreptitiously but inexorably, excludes the elderly. It is also argued that 'age' is not a characteristic analogous to any other (ethnicity or gender) (Daniels, 1985), in an attempt to get around the violation of human dignity.

'Age' as a 'rationing' factor does not take into account the difference between chronological age and biological age, making it possible to prioritize a chronologically younger patient over a biologically younger one, thus with a better life expectancy. Secondly, it underestimates medical criteria, namely comorbidities. Thirdly, the same logic of exclusion due to physical characteristics (banned in democracies when referring to gender, ethnicity, etc.) could be coherently extended to the exclusion of many other individuals: e.g. the disabled (Solomon, Wynia and Gostin, 2020), and those with genetic or chronic diseases. Finally, the establishment of a chronological age of exclusion varies widely, the limit being decided not on the basis of the persons concerned, but on the basis of other arbitrary factors.

In prioritizing access to vital therapeutic resources, the biological 'age' factor will always have to be considered together with other relevant indicators for the clinical evaluation of the person (Caplan, 2020) and never by itself (Deutscher, 2020; Ministerio Sanidad de España, 2020), to rationalize the means available. The rationalization of ventilators to COVID-19 patients, addresses all of the four aspects mentioned, fulfilling justice as equity, in maximizing social

benefits and in the equal treatment of all citizens, thus also respecting human dignity, and not excluding anyone.

The legitimate distinction between 'rationing' and 'rationalization' contributes to a more efficient and ethical allocation of resources in all circumstances.

3. Justice, Transparency, and Dignity for an ethical allocation in healthcare

Allocation in health is, first and foremost, a good management of the available resources, being a technical-professional requirement at all times. It is also an ethical requirement, which must be recognized and assimilated, as it entails the prioritization choices based on humanly formulated criteria. In times of scarcity of resources, and even more so in exceptional situations such as a pandemic, the choices become more difficult, especially given that the privileging of some implies the exclusion of others, with great harm for them. That is why the formulation of fair criteria is an unavoidable imperative. However, because there are several theories or models of justice, it is important to add the imperative of transparency in the implementation of the adopted criteria.

These two principles are not, however, sufficient to guarantee the ethics of healthcare allocation, because there are cases in which their application does not prevent discrimination against some of the most vulnerable people in our societies, such as the elderly. Only respect for their dignity can protect them, so this is the third ethical principle to be considered in all healthcare allocations.

The compliance with these three principles will also facilitate the understanding of the need to distinguish 'rationing' and 'rationalization' as two models of allocation in healthcare, which have not been systematized in the characterization of its different procedure, nor, above all, in its different ethical implications. Only 'rationalization' meets the basic ethical requirements outlined.

Bibliography

- ◆ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Livro V, 1131a, 21-24.
- ◆ Beauchamp, T. e Childress, J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6^a ed.), 272-273. New York/Oxford, Oxford University Press.
- ◆ Brock, D. W. e Wikler, D. (2006), Ethical Issues in Resource Allocation, Research, and New Product Development. Em D.T. Jamison, Breman JG, Measham AR, *et al.* (Eds.), *Disease Control Priorities in Developing Countries* (2nd edition), chapter 14. Washington (DC) / The World Bank; New York/Oxford University Press.
- ◆ Caplan, A. (2020). New York's bioethics experts prepare for wave of difficult decisions. *Washington Post*, March 28: https://www.washingtonpost.com/world/national-security/new-yorks-bioethics-experts-prepare-for-a-wave-of-difficult-decisions/2020/03/28/4501f522-7045-11ea-a3ec-70d7479d83f0_story.html [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Carrieri, D.; Peccatori, F. e Boniolo, G. (2020). COVID-19: a plea to protect the older population. *Int J Equity Health* 19: 72.
- ◆ Daniels, N. (1985). Am I My Parents' Keeper. *Just Health Care* (studies in Philosophy and Health Policy), 86-113. Cambridge, Cambridge University Press,
- ◆ Daniels, N. (1988). *Just Health and Am I My Parents' Keeper*. New York, Oxford University Press.
- ◆ Deutscher E. (2020). Solidarity and Responsibility during the Coronavirus Crisis, Ad Hoc Recommendation, 3-4: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/englisch/recommendation-coronavirus-crisis.pdf> [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Emanuel, E. J.; Persad, G.; Upshur, R.; *et al.* (2020). Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *The New England Journal of Medicine* 382: 2049-2055.
- ◆ Encyclopedia Britannica: <https://www.britannica.com/topic/allocation-of-resources> [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Golenski, J. D. e Thompson, S.M. (1991). A History of Oregon's Basic Health Services Act: An Insider's Account. *QRB Qual Rev. Bull.* 17, 5, 144-149.
- ◆ Jonsen, A. R. (1998). *The birth of Bioethics*, pp. 211-214. New York / Oxford, Oxford University Press.

- ◆ Kilner, J. F. (1995). Health-care resources: I. Macroallocation. Em W. T. Reich (Ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (revised edition), volume 2, 1067-1075. New York, USA: Macmillan Library.
- ◆ Levine, C. (2009). The Seattle 'God Committee': A Cautionary Tale. *Health Affairs*, November, 30.
- ◆ Ministerio Sanidad de España, (2020). Informe sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2:
https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINAL-MAQUETADO.pdf [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Morone, J. A. e Ehlke, D. (2013). *Health Politics and Policy* (5th edition). Australia: Cengage Learning.
- ◆ Nações Unidas, Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948, ed. 2009):
<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf> [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Patrão Neves, M. (2020). Ethical implications of 'Rationing' vs 'Rationalization'. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 30, 4, 134-135.
- ◆ Robinson, R. (2009). Cost-utility analysis, *BMJ* 1993 Oct 2, 307, 6908, 859-862.
- ◆ Solomon, M. Z.; Wynia, M. K. e Gostin, L. O. (2020). Covid-19 Crisis Triage — Optimizing Health Outcomes and Disability Rights. *The New England Journal of Medicine*:
<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2008300> [Consulta: 12.06.2020].
- ◆ Spicer, J. (2010). Oregon and the UK: experiments in resource allocation. *J. Prim. Care* (Abingdon), London, 2010 Dec 3, 2, 105-108.
- ◆ Sulmasy, D. (2007). Cancer Care, Money, and the Value of Life: Whose Justice? Which Rationality? *Journal of Clinical Oncology* 25, 2, 217-222.
- ◆ World Health Organization (2019). *Global Spending on Health: A World in Transition*, 68 pp.

Fecha de recepción: 15 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 17 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas

The loneliness of COVID-19 patients at the end of their lives

La soledat dels pacients amb COVID-19 al final de les seves vides

MARTA CONSUEGRA-FERNÁNDEZ, ALEJANDRA FERNÁNDEZ-TRUJILLO *

* Marta Consuegra-Fernández. Doctora en Biomedicina por la Universidad de Barcelona. Investigadora postdoctoral del Observatorio de Bioética y Derecho. Profesora asociada de la UB y redactora científica en prensa escrita y producción audiovisual, Facultad de Filología y Comunicación, Universitat de Barcelona (España). Email: mconsuegra@ub.edu.

Alejandra Fernández-Trujillo. Médica especialista en medicina intensiva. Master en Bioética. Profesora asociada, Facultad de Filología y Comunicación, Universitat de Barcelona; Unidad de Cuidados Intensivos Parc Taulí Hospital Universitari, Barcelona (España). Email: argenteaft_3@hotmail.com.



Copyright (c) 2020 Marta Consuegra-Fernández, Alejandra Fernández-Trujillo
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Las medidas de seguridad de salud pública tomadas en todo el mundo para detener el ascenso de contagios por SARS-CoV-2 ha despertado el interés por determinados aspectos de la ética asistencial. Se ha hablado ampliamente de las recomendaciones médicas para priorizar la atención sanitaria de pacientes críticos o la distribución equitativa de recursos bajo la amenaza de saturación de los servicios. No obstante, se ha prestado mínima atención a la soledad inevitable de los enfermos con COVID-19 al final de sus vidas. Los procedimientos y normativas de seguridad sanitaria actuales exigen el aislamiento de las personas diagnosticadas con COVID-19 o de aquellas bajo sospecha de contagio por falta de pruebas confirmatorias. Estas pautas de actuación conllevan una serie de condiciones que atentan los derechos del paciente, con especial relevancia al final de vida, como el derecho a una muerte digna y al acompañamiento, y que contribuyen a un elevado número de muertes en soledad. Si bien el aislamiento es una de las medidas de prevención de la infección más eficaces, es necesario adaptar un protocolo para situaciones de final de vida que contemple flexibilizar el aislamiento de estos pacientes siempre que haya una voluntad expresa por su parte. El presente manuscrito analiza la vulneración de los derechos del paciente al final de vida en situación de emergencia sanitaria y plantea una serie de recomendaciones para promover el respeto a su libertad y autonomía sin que ello suponga la asunción de riesgo colectivo excesivo.

Palabras clave: muerte; soledad; cuidados paliativos; pacientes; COVID-19.

Abstract

Public health security measures launched worldwide in order to prevent the rapid transmission of SARS-CoV-2 have renewed the interest in certain aspects of health care ethics. General medical recommendations such as critically ill patient prioritization or equitable distribution of scarce resources have been widely discussed. Nevertheless, little consideration has so far been given to the loneliness of patients with COVID-19 at the end of their lives. Present health safety policies and regulations inevitably entail the isolation of people diagnosed with COVID-19 or those suspected of being infected -due to shortage of diagnostic tests. This procedure necessarily spells patient's rights violation particularly affecting the right to a dignified death and end-of-life care, thus contributing to a high number of lonely deaths. Although the isolation is one of the best strategies to prevent the infection, it is needed to ease such policy towards a relaxation of these measures whenever patients expressly requests it. To this aim, the current manuscript analyzes patient end-of-life right infringements within the context of the health crisis caused by COVID-19 and provides recommendations to promote respect for their freedom and autonomy with negligible social risk-taking.

Keywords: death; loneliness; palliative care; patients; COVID-19.

Resum

Les mesures de seguretat de salut pública preses a tot el món per aturar l'ascens de contagis per SARS-CoV-2 han despertat l'interès per determinats aspectes de l'ètica assistencial. S'ha parlat àmpliament de les recomanacions ètiques per prioritzar l'atenció de pacients crítics o la distribució equitativa de recursos sota l'amenaça de saturació dels serveis. Malauradament, s'ha prestat una atenció mínima a la solitud inevitable dels malalts amb COVID-19 a la fi de les seves vides. Els procediments i normatives de seguretat sanitària actuals exigeixen l'aïllament de les persones diagnosticats amb COVID-19 o d'aquelles sota sospita de contagi per falta de proves confirmatòries. Aquestes pautes d'actuació comporten una sèrie de condicions que atempten els drets del pacient, amb especial rellevància al final de vida, com el dret a una mort digna i a l'acompanyament, i que contribueixen a un elevat nombre de morts en soledat. Si bé l'aïllament és una de les mesures de prevenció de la infecció més eficaces, és necessari adaptar un protocol per a situacions de final de vida que contempli flexibilitzar l'aïllament d'aquests pacients sempre que hi hagi una voluntat expressa per part seva. El present manuscrit analitza la vulneració dels drets del pacient a la fi de vida en situació d'emergència sanitària i planteja una sèrie de recomanacions per promoure el respecte a la seva llibertat i autonomia sense que això suposi l'assumpció d'una amenaça col·lectiva excessiva.

Paraules clau: mort; soledat; cures pal·liatives; pacients; COVID-19.

1. Introducción

El gran impacto que ha tenido la emergencia global originada por la COVID-19 en el sistema sanitario ha trascendido a la atención asistencial de manera generalizada. La limitación de personal y recursos materiales, así como la falta de medios y espacios de atención sanitarios han desplazado algunos derechos fundamentales individuales en favor del bienestar colectivo. Si bien el alcance de la actual pandemia no tiene antecedentes en la historia moderna de la humanidad, no es la primera vez que las emergencias de salud pública priorizan la seguridad colectiva y que el bienestar individual pasa a un segundo plano (Koplan et al., 2009; Salameo Teixidó, 2016). En este caso, sin embargo, la amenaza que supone la COVID-19 se ha visto incrementada a causa de la elevada tasa de contagio (Meo et al., 2020), hasta el punto de amenazar con colapsar los servicios sanitarios (World Health Organization, 2020b). Esta situación sin precedentes ha puesto de manifiesto una serie de necesidades hasta ahora ocultas que requieren ser tratadas con prioridad. Una de las urgencias más sensibles y excepcionales de esta pandemia es el fallecimiento en soledad de personas enfermas de COVID-19, concretamente, en un contexto hospitalario. Este hecho se debe al estricto protocolo de aislamiento de pacientes, medida implementada desde las fases más tempranas de la pandemia.

El desconocimiento inicial de la infección junto con los primeros contagios de profesionales sanitarios por falta de Equipos de Protección Individual (EPIs) adecuados precipitó el miedo generalizado ante una amenaza de alcance imprevisible. Ante esta situación, la respuesta de los centros hospitalarios fue el cierre de puertas como medida preventiva y la priorización de EPIs para profesionales.

El aislamiento de pacientes infectados es una de las medidas más eficaces a la hora de contener la expansión de la pandemia (Firstenberg et al., 2020; Venter & Richter, 2020; Yan et al., 2020) y permite, no solamente proteger al resto de población de la infección entre los que se encuentra el personal sanitario, sino que también protege al propio paciente. Aunque la sobreinfección o segundas infecciones no son la causa principal de muerte (Wichmann et al., 2020), el aislamiento también previene de la interacción de los pacientes con personas externas que podrían ser portadoras de microorganismos patogénicos y pudieran poner en riesgo su salud. De cualquier manera, esta prioridad queda relegada cuando el paciente entra en situación terminal.

Además, pasados los primeros días de la pandemia se demostró que una protección adecuada minimizaba significativamente los contagios (Chughtai et al., 2020; Livingston et al., 2020) lo que confirmaba que si los familiares se adherían a unas directrices de seguridad no tenían por qué infectarse. No obstante, y pese a no existir evidencias claras que apoyaran el aislamiento

estricto y por lo tanto la muerte de personas en soledad, los familiares y conocidos siguieron sin poder despedirse de los suyos.

A pesar de que el aislamiento es una medida global, al menos en España, cada hospital establece su propio procedimiento específico siguiendo las recomendaciones generales emitidas por el Gobierno (Ministerio de Sanidad, 2020b). Este documento técnico solicita la localización de pacientes identificados con posible infección por SARS-CoV-2 en habitaciones aisladas y prohíbe explícitamente la entrada de acompañantes, salvo en pacientes menores de edad¹ o aquellos que requieran asistencia.

Según datos de las Organización Mundial de la Salud, a día 1 de mayo de 2020 se contabilizaron 224172 muertes a causa de COVID-19 (World Health Organization, 2020a). Sobre estos datos, no hay estudios que hayan analizado el número aproximado de personas fallecidas en soledad en el hospital. No obstante, teniendo en cuenta que una parte de los datos proceden del recuento de instituciones hospitalarias, cuya política es la de aislar a los pacientes ingresados por COVID-19 siguiendo las recomendaciones sanitarias, se puede especular que un porcentaje significativo de estas muertes, especialmente durante las primeras semanas desde el inicio de la pandemia, han sido en soledad.

Cabe destacar además que el riesgo de colapso sanitario ha estado presente a lo largo del progreso de la pandemia y que la mayoría de los pacientes eran conocedores de ello, lo que les infundía el temor de no poder tener la atención sanitaria que necesitaban, que les tuvieran que ser retirados los tratamientos de soporte vital o incluso que cuyo ingreso pudiera ser desestimado. Ante estas circunstancias, la sensación de soledad del paciente se agrava ocasionándole una ansiedad y miedo (Codagnone et al., 2020) añadidos al temor a la soledad y a la muerte.

Esta situación ha intentado ser amortiguada a través del uso de dispositivos tecnológicos para establecer un contacto con los familiares y conocidos en los casos en los que ha sido posible, o a través del mismo personal asistente (Wakam et al., 2020). A este respecto cabe destacar que los profesionales que acceden a la habitación, además de limitar su interacción con el paciente para disminuir las posibilidades de contagio, deben llevar un equipo de protección que incluye bata, mascarilla, guantes y protección ocular. Este hecho les impide ofrecer la proximidad y el apoyo emocional necesario en un momento de extrema delicadeza. El personal sanitario no puede reemplazar la figura de un familiar y, además, la sobrecarga de trabajo que pueden

¹La prevalencia de cuadros severos de COVID-19 en niños es baja, 0,6% desarrollan insuficiencia respiratoria o fallo multiorgánico o síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA), por lo que en la inmensa mayoría de ingresos por COVID-19 se trata de adultos (Sinha et al., 2020).

experimentar en momentos de máxima afluencia de pacientes impide que puedan hacer un acompañamiento adecuado a las personas atendidas.

Ante esta situación de debilidad emocional y física de los pacientes, el presente artículo hace un análisis de la vulneración del derecho de muerte digna en situación de emergencia sanitaria. También plantea una serie de recomendaciones para promover el respeto a su libertad y voluntad de decidir con quién desean pasar sus últimos momentos, sin que ello suponga la asunción de una amenaza colectiva excesiva.

2. El acompañamiento como derecho fundamental

Todos los pacientes tienen derecho a estar acompañados en la fase terminal de sus vidas por familiares, conocidos, representantes o incluso personas ajenas que puedan ofrecerles auxilio espiritual; siempre de acuerdo con las preferencias del paciente y siempre que no suponga un riesgo para la salud de este último (Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir). Es un derecho universal que se incluye en las bases de los cuidados paliativos que constituyen un sistema de apoyo tanto para el paciente como para la familia. Garantiza el cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas, entre el que se encuentra un final de vida en su forma más digna y optimiza su bienestar (Ley 4/2019, de 19 de marzo, por el que se modifica la Ley 2/2007, de 7 de marzo, del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León, para la creación de la categoría de Médico de Cuidados Paliativos). No solamente se refiere a la mejora de la calidad de vida evitando el sufrimiento físico, sino del alivio de su malestar psicosocial y espiritual. Para ello, junto con el control de los síntomas del paciente, es necesaria una comunicación eficiente y el apoyo familiar (Carulla Torrent et al., 2002). Pese a los avances que se han hecho los últimos años en cuidados paliativos, siempre ha existido un desconocimiento general de este tipo de asistencia en los sistemas de salud; cuándo se debe proporcionar y a qué pacientes, por ejemplo. Además, por obstáculos culturales o sociales los cuidados paliativos a menudo han sido relegados a un segundo plano en término de prioridad asistencial (The Lancet Editorial, 2020; World Health Organization, 2018). No sorprende entonces que tanto el cuidado emocional como el acompañamiento presencial de los pacientes con COVID-19 hayan sido víctimas de la priorización de recursos carentes. En este contexto de emergencia sanitaria, se ha evidenciado que, en línea con los estándares clásicos de la práctica clínica tradicional, la enfermedad del paciente, y no el paciente en sí como un todo que engloba su estado físico y psicosocial, ha sido el centro la atención sanitaria.

La muerte, incluso en los ambientes sanitarios, constituye un tabú social que contrasta con el tratamiento mediático trivial que recibe (DeForest, 2019; Gómez Esteban, 2012). La cultura occidental tiende a olvidar la muerte también en los contextos sanitarios en que se tiende a ocultar a los ojos de los demás pacientes, moribundos o no (Carulla Torrent et al., 2002). Desconocemos mucho acerca de cómo mueren las personas y de qué manera desearían hacerlo, por lo que es difícil saber cuáles son los tipos de atención física, espiritual o psicológica óptimos (Bayés, 1998).

En un contexto de pandemia como el actual es todavía más fácil ampararse en el bien colectivo, la urgencia de la situación o la carencia de recursos a la hora de relegar a los enfermos para quienes *ya no hay nada que hacer*. Sin embargo, este incumplimiento de las bases del cuidado paliativo del enfermo no hace más que agravar el impacto psicológico tanto desde la propia experiencia como por parte de las personas más cercanas. El paciente, al serle denegados recursos para afrontar la muerte, percibe su integridad emocional amenazada. Dicha amenaza despierta una impotencia que puede amplificar la intensidad o presencia de sus síntomas y estado de salud general, lo cual, a su vez, acentúa la falta de control sobre la situación y aumenta de nuevo el sufrimiento.

El dolor físico es percibido como una experiencia desagradable; igual que la soledad, el abandono, el desprecio o la sensación de pérdida también lo son dentro su esfera psicosocial (Bayés, 1998). Además, aunque desconocemos de qué manera, todo apunta a que la soledad tiene un impacto negativo sobre la salud de las personas. El aislamiento social se ha asociado con una mayor incidencia de enfermedades y mayor prevalencia de muerte prematura (Holt-Lunstad et al., 2015). Concretamente, se relaciona con un aumento de riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares (Valtorta et al., 2018), una presión sanguínea elevada (Hawkley et al., 2010) y una atenuación de la eficacia del sistema inmunitario (Rico-Urbe et al., 2018). Este último aspecto tiene especial relevancia dado el origen vírico de la pandemia actual ya que implica un incremento de los procesos inflamatorios y la consiguiente reducción de la capacidad para combatir infecciones. Si bien es cierto que estos estudios se focalizan sobre todo en los efectos de la soledad o el aislamiento crónico (Hawkley et al., 2010; Holt-Lunstad et al., 2015; Rico-Urbe et al., 2018; Valtorta et al., 2018), no podemos descartar que exista un efecto a corto plazo originado por las medidas de aislamiento actuales y que, en cualquier caso, la soledad de estos pacientes no contribuiría positivamente a su salud física.

El contexto externo de alarma social tampoco resulta inocuo para los pacientes ingresados, sino que suma desconcierto y pérdida de control a la ya existente ansiedad y miedo causada por la sensación de abandono. Esto tiene un coste en el bienestar psicológico de los enfermos que es mucho mayor en aquellos casos en los que no hay pronóstico de recuperación, hay sentimiento de invalidez y miedo originado por el enfrentamiento inevitable de la muerte.

Sin duda se trata de una combinación de factores que agravan la situación de vulnerabilidad del enfermo por COVID-19 y requiere de medidas de intervención inmediatas para garantizar el cumplimiento de sus derechos.

3. Alternativas actuales

3.1 Acompañamiento a través de dispositivos tecnológicos o terceras personas

Ante la situación de soledad de los pacientes terminales por progreso de la COVID-19 no se han emitido pautas claras y suficientes. Este hecho pone de manifiesto, entre otros aspectos, que la comunicación, en términos generales, no ha sido nunca una prioridad dentro de los estándares de la atención sanitaria, aunque esta tendencia podría estar cambiando (DeForest, 2019).

Frente a este contexto, han surgido una serie de medidas espontáneas que pretenden paliar el abandono de aquellos enfermos que se enfrentan al final de sus vidas. Por proximidad, la mayoría de estas acciones espontáneas las lleva a cabo el personal asistente que interacciona regularmente con el propio paciente. Una de las iniciativas más recogidas en los medios de comunicación es el acompañamiento a través de dispositivos tecnológicos, como teléfonos móviles, tabletas electrónicas o ordenadores portátiles. En numerosas imágenes se puede observar sanitarios sujetando un dispositivo que permite la comunicación por videoconferencia entre la persona ingresada y sus conocidos (Wakam et al., 2020). A este respecto, es importante tener en cuenta que el uso de dispositivos portátiles solo es posible si el hospital tiene acceso a internet y goza de este tipo de recursos que normalmente suponen un gasto razonable y que en otra situación no serían estrictamente necesarios. Es extraño entonces que el centro posea este tipo de herramientas a disposición de los pacientes cuando por norma general forma parte de un sistema sanitario cuya asistencia es mayoritariamente presencial. Además, el acceso a internet es un privilegio a disposición de pocos hospitales en las regiones más apartadas de los núcleos urbanos de países menos desarrollados (Whitelaw et al., 2020).

Cabe destacar que en caso de que los hospitales no puedan facilitar estos dispositivos a las personas ingresadas, estas pueden usar los aparatos que sean de su propiedad. Este hecho no solo no es una solución para aquellos que no disponen que este tipo de recursos, sino que evidencia la brecha digital y agrava las desigualdades entre ricos y pobres. En ocasiones, incluso, los mismos profesionales sanitarios ha cedido sus propios dispositivos móviles para facilitar la comunicación de los pacientes con sus familiares cuando debería ser una responsabilidad asumida por el

hospital, sin olvidar que supone un riesgo de contagio añadido para los sanitarios. Asimismo, en ningún caso el personal tiene la obligación de ceder sus dispositivos personales, de manera que la comunicación remota del enfermo con sus familiares queda expuesta a la solidaridad y generosidad de la persona que le atiende.

No cabe duda de que cuando no es posible el acompañamiento de pacientes en fase terminal, la comunicación cobra una nueva dimensión y tiene que suplir la falta de apoyo y confort que aportan la proximidad y el contacto físico directo. Si a esta situación se le suma que la comunicación con los familiares puede ser remota, la dificultad es todavía mayor y el grado de impotencia y frustración puede generar mucha ansiedad entre los interlocutores. Por no mencionar que, si la conectividad a la red es de mala calidad, la comunicación a distancia puede verse truncada o presentar constantes interferencias.

Sin perder de vista que uno de los principios rectores de la comunicación de calidad, y más en aspectos tan sensibles como la salud, es el diálogo cara a cara, una emergencia de tal envergadura pone de manifiesto la necesidad de dotar a los centros sanitarios que tienen acceso a internet con recursos tecnológicos que ya se han implementado a una amplia variedad de sectores como la educación o la alimentación. A este respecto, en el transcurso de la pandemia han ido apareciendo acciones solidarias de entidades públicas y privadas para suplir este déficit comunicativo. Un ejemplo de estas iniciativas es el proyecto #acércales de *Eways*. Se trata de una plataforma web que recoge dispositivos electrónicos como teléfonos móviles y tabletas procedentes de donaciones particulares para distribuirlos a hospitales y residencias (Quesada Arratia, 2020). En la misma línea otras empresas privadas han diseñado planes de acompañamiento que incluyen la habilitación de estas tecnologías a disposición de los pacientes que se encuentran aislados por la COVID-19 desde su ingreso (Europa Press, 2020). Estas estrategias remotas no solamente se barajan para acercar los familiares al paciente, sino que también ofrecen ayuda emocional dirigida por psicólogos, tanto a pacientes y familiares como a los profesionales sanitarios (Colegio Oficial de Enfermería de Madrid, 2020; Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, 2020).

Es inevitable que la brecha tecnológica se evidencie en el sector sanitario ante el uso de las nuevas tecnologías para favorecer la comunicación del paciente con sus allegados. Por este motivo es necesario que la *telemedicina* sea una herramienta complementaria, pero en ningún caso la única vía de acompañamiento posible. De cualquier manera, no puede depender tampoco de la solidaridad espontánea o de iniciativas puntuales. Es necesario dotar los centros sanitarios con dispositivos que faciliten la comunicación a distancia para ofrecer esta posibilidad entre los pacientes que así lo deseen.

Además del uso de dispositivos tecnológicos, en diversas ocasiones han sido los mismos profesionales de la salud que atienden al paciente quienes les han dado apoyo emocional directamente, supliendo la ausencia de sus allegados (Wakam et al., 2020). Si bien la relación sanitaria entre paciente y sanitarios se basa en el cuidado y debe sustentarse en un vínculo de confianza, en un momento tan íntimo como el final de la vida no deben asumir el rol de las familias. Los pacientes siempre, y en especial al final de sus vidas, deben poder disfrutar de la proximidad de sus allegados y además deben poder acceder a un apoyo profesional, facilitado por el centro hospitalario.

En ocasiones incluso, a petición de los familiares, los mismos sanitarios han hecho llegar las últimas palabras a los enfermos (Wakam et al., 2020), lo que expone a los profesionales a situaciones de alto impacto emocional y supone para los pacientes, una interferencia de la comunicación directa en un momento de extremada intimidad y delicadeza.

De cualquier manera, tanto la comunicación a través de dispositivos tecnológicos como el acompañamiento mediado por profesionales sanitarios implica una pérdida de la intimidad del paciente y no siempre alivian la situación de desamparo y soledad que sienten. Incluso, pueden llegar a acrecentar su ansiedad y malestar emocional (Keesara et al., 2020).

Por su parte, algunas asociaciones y sociedades sanitarias han manifestado su disconformidad con el aislamiento estricto de los enfermos que se encuentran en situación de final de vida y proponen distintas pautas para flexibilizar las directrices oficiales (Comité de Bioética de España, 2020; Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, 2020; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2020). A este respecto, es necesario revisar las opciones actuales de acompañamiento presencial de pacientes terminales con COVID-19, evaluar los riesgos que comporta e implementar unas nuevas pautas que garanticen el respeto a sus derechos.

3. 2 Acompañamiento a través de familiares y conocidos

No cabe duda de que el mero acceso de un individuo a la sala donde se encuentra la persona infectada por COVID-19 ya le expone a un riesgo elevado de contagio; riesgo al que se someten los sanitarios a diario. El uso de EPIs, medida que previene del contagio de los mismos sanitarios, podría ser un requisito en la visita de enfermos junto con el seguimiento de una serie de recomendaciones a las que debería adherirse el visitante. Si bien es cierto que los EPIs han sido un recurso escaso en algunos centros hospitalarios y en especial en el pico de la pandemia, el gasto que supondría, si se admite la entrada de un número razonable de personas, podría ser asumible. El suministro de EPIs debería ir acompañado de una breve explicación o incluso ayuda puntual para instruir a quienes lo usaran si, como es de esperar, carecen de experiencia en su manejo.

En situaciones de ingreso masivo de pacientes e incluso de colapso sanitario y bajo amenaza de falta de equipos disponibles para los profesionales, se podría proveer al visitante con el equipo de protección mínimo disponible en ese momento (guantes, mascarilla, bata o gafas, por ejemplo).

Otra pauta que debería implementarse es el control del acceso de personas pertenecientes a algún grupo de riesgo de coronavirus: mayores de 60 años, con antecedentes de enfermedades cardiovasculares, hipertensión arterial, diabetes, enfermedades pulmonares crónicas, cáncer, inmunodepresión y embarazo (Banerjee et al., 2020; Ministerio de Sanidad, 2020a) para quienes sería esencial extremar las medidas de prevención e informar del riesgo adicional. Para eso habría que diseñar un cuestionario que deberían rellenar los visitantes antes de su acceso. La limitación o prohibición expresa de la entrada de personas con mayor riesgo de enfermarse a causa de la COVID-19 se trataría de una forma de paternalismo y vulneración de la autonomía dado que no sería por un bien a terceros sino a ellos mismos. A todos los visitantes se les debería informar de una serie de recomendaciones posteriores al contacto con el paciente como, por ejemplo, el seguimiento de un protocolo de higiene antes de salir del hospital, distancia social hasta su domicilio y cuarentena preventiva domiciliaria.

Otro aspecto para destacar es que en muchas ocasiones los mismos acompañantes ya han estado en contacto previo con los enfermos antes de su ingreso: en sus domicilios o en el mismo acceso al hospital. Este hecho hace pensar que ya han estado expuestos al virus y por lo tanto podrían haber padecido e incluso superado la infección. No obstante, se les podría someter a una prueba diagnóstica para confirmar si verdaderamente han desarrollado inmunidad frente al virus. Esta recomendación podría no ser aplicable en caso de escasez de pruebas diagnósticas. En su defecto podría hacerse una aproximación diagnóstica a través de cuestionarios para poder estimar si hay sospecha de infección previa y superación de la enfermedad. Aunque no se trate de una medida óptima, ayudaría a descartar un futuro contagio en caso de interacción directa con el enfermo.

Es importante tener en cuenta que la mayoría de las personas infectadas son asintomáticas y de no ser así, la sintomatología es leve y la letalidad asociada en grupos de población que no estén en riesgo es baja (Meo et al., 2020). Así, la probabilidad de que un visitante que no formara parte de ninguno de estos grupos desarrollara complicaciones que pusieran en peligro su vida es asumible. El mayor riesgo sería su potencial de contagio al resto de la población. A este respecto, habiendo medidas implementadas de distanciamiento social, protección individual e incluso confinamiento de la población en general, el riesgo de contagio a terceros sería bajo si el visitante cumpliera con las recomendaciones de seguridad, dentro y fuera del hospital.

Independientemente de los criterios que se ha puesto en práctica en los hospitales de manera generalizada dadas las directrices a seguir por el ministerio, los protocolos de actuación

de cada centro hospitalario se han modificado en algunos casos permitiendo la entrada puntual de algún familiar o conocido de acuerdo con el deseo de estos últimos y sobre todo del paciente (Gabilondo, 2020; Matey, 2020).

Varias comunidades autónomas como Cataluña, Valencia, Asturias, Madrid o Castilla y León, entre otras, han activado un protocolo acompañamiento al final de la vida de pacientes hospitalizados (Consejería de Sanidad, 2020; Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 2020; Gerencia Regional de Salud, 2020; Salut/Servei Català de la Salut, 2020; Servicio de Salud, 2020). El conjunto de las medidas adoptadas por los distintos sistemas de salud no muestra un consenso general respecto a la normativa de entrada de visitantes y las directrices son particularmente heterogéneas. En primer lugar, en la mayoría de los casos, la activación de dicho protocolo recae en la decisión exclusiva de los profesionales sanitarios, ignorando la voluntad del paciente. Algunas de estas pautas limitan la entrada exclusiva de un familiar o dos (que en algunos casos debe ser de primer grado), el momento de la visita respecto a la progresión de la enfermedad o incluso el tiempo de duración de la visita. Además, algunas comunidades excluyen la visita de familiares, pero permiten la entrada de un representante religioso según petición del paciente. En otras ocasiones el acompañamiento se limita a la comunicación remota con los familiares incluso a través de los sanitarios o se excluye diferencialmente a pacientes que se encuentran en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI).

Esta diversidad de medidas que delimitan el dónde, cuándo, quién y cómo se dará lugar el acompañamiento es un condicionamiento y restricción de unos derechos de final de vida de los pacientes globalmente reconocidos y resultan insuficientes para garantizar su cumplimiento. Además, la gran diversidad de las directrices publicadas genera una brecha desigual en el respeto a dichos derechos en función de la localización de las personas ingresadas.

Es imprescindible la creación de un documento único que consensue una serie de medidas en defensa de la intimidad y la dignidad de los pacientes al final de vida; que no limite el tiempo ni el número de visitas. El paciente debería poder estar acompañado de una persona siempre que quisiera y los allegados que sintieran la necesidad de despedirse deberían poder hacerlo. A este respecto, para evitar la entrada de un elevado número de personas, el personal sanitario debería pedir que en la habitación hubiera solo un acompañante cada vez y que se trate de personas con vínculos personales muy estrechos. De esta manera se evitaría el aforo excesivo de *visitantes* y se limitaría el acceso a aquellos que van a hacer el acompañamiento propiamente.

Por otro lado, el momento del fallecimiento es imprevisible en muchos casos por lo que resulta incompatible delimitar un periodo de visita o esperar a la aprobación del propio profesional sanitario. Tampoco puede excluirse la atención de pacientes ubicados en las UCIs si por hallarse al final de vida gozan de los mismos derechos de quienes están ingresados en sala.

Para ello será imprescindible detallar un protocolo de seguridad específico para los visitantes de las UCIs.

Además del acompañamiento en el hospital, los pacientes también deberían tener la posibilidad de ser trasladados en su domicilio donde poder recibir los cuidados paliativos, de la misma manera que sucede en contexto de normalidad. El domicilio debe ser una elección siempre que se pueda garantizar el bienestar del paciente. No obstante, no debería ser una recomendación de los centros sanitarios motivada por la amenaza de aislamiento y escasez de recursos.

Sin duda se trata de un escenario complejo que requiere un esfuerzo extra para contemplar todos los riesgos y medidas sanitarias que deben tomarse en cada caso, pero no por ello debemos renunciar al cumplimiento de derechos fundamentales.

4. Discusión

El presente artículo argumenta que en el momento de crisis sanitaria actual hay un incumplimiento de los estándares éticos de la asistencia médica. Concretamente, una vulneración no justificada de los derechos de los pacientes.

El protocolo de aislamiento de pacientes infectados es eficaz en la prevención de contagios y protege eficientemente al personal sanitario. Sin embargo, se trata de una medida implementada como primera respuesta ante el desconocimiento inicial del virus y previa a otras medidas de prevención eficaces como el uso de EPIs adecuados. Además, es incompatible con el respeto a la muerte digna y a la libertad del paciente de decidir cómo quiere pasar sus últimos momentos de vida.

La situación excepcional que estamos atravesando no justifica por sí sola el abandono de los derechos de los pacientes al final de vida ni la desatención de sus deseos. Negar el acompañamiento de pacientes terminales no debe ser en ninguna circunstancia la recomendación sanitaria a seguir. No obstante, existen herramientas y maneras de evitar la soledad del enfermo terminal asumiendo un riesgo mínimo de propagación del virus.

Habiendo revisado las directrices actuales que rigen la actuación asistencial en centros hospitalarios, se evidencia que estas medidas son insuficientes e impiden que puedan respetarse los derechos de los pacientes.

Las distintas pautas aquí propuestas abogan por flexibilizar esta política hospitalaria y evitar así que los enfermos mueran en soledad, estén o no infectados por SARS-CoV-2. No cabe duda de que implican un riesgo añadido que solo sería asumible ante una situación de final de vida

y deberían evaluarse de forma individual, de acuerdo con las voluntades de cada paciente. En todo caso, la persona atendida debe manifestar su voluntad expresa de querer estar acompañado, derecho que debe ser protegido tanto en contexto de emergencia sanitaria como de normalidad.

Con este fin, es imprescindible diseñar nuevos protocolos con medidas de seguridad sanitarias, pero sin condicionantes ni restricciones que obstaculicen el cumplimiento de dicho derecho. Este protocolo debería ser implementado de manera inmediata por todos los territorios para garantizar el respeto de los mismos derechos en distintas localizaciones, siguiendo unas recomendaciones homogéneas en la medida de lo posible, es decir, de acuerdo con los espacios y arquitectura de cada centro hospitalario. También debe contemplar diversas opciones para adaptarlo a la necesidad de cada paciente. No debemos olvidar que el sufrimiento es resultado de la valoración individual y, por lo tanto, subjetiva, de una amenaza a algún aspecto de la vida de cada uno (Torralba, 2007). Por este motivo, las causas del sufrimiento son heterogéneas y es imprescindible escuchar al enfermo para identificar la intensidad y causa de su sufrimiento y poder tener la opción de aliviarlo (Bayés, 1998). Así, mientras muchos pacientes con COVID-19 preferirán mantener una comunicación remota con sus allegados por miedo a poder contagiarles el virus (El Financiero, 2020), otros necesitarán el contacto físico de sus familiares o el acompañamiento espiritual de algún representante religioso, y de tener la opción, probablemente otros decidan domiciliar los cuidados paliativos. De esta manera, no es posible establecer un protocolo estático de actuación frente a pacientes terminales sino un abanico de opciones disponibles con los recursos existentes.

La pandemia que atravesamos puede ser una oportunidad para evidenciar los puntos débiles de nuestro sistema sanitario como el enfrentamiento a la muerte e impulsar una transformación que priorice la escucha y el respeto de las últimas voluntades del paciente, así como la incorporación de nuevas herramientas digitales que faciliten la comunicación remota. Facilitar el acompañamiento es una prioridad necesaria que podemos satisfacer en un contexto de pandemia que por la naturaleza del virus tiene una letalidad asociada globalmente baja y una sintomatología mayoritariamente leve (Meo et al., 2020). De otra manera, el acompañamiento presencial de los pacientes no sería una realidad factible y requeriría medidas más complejas.

La deshumanización de la muerte tiene un fuerte impacto emocional que puede derivar en duelos patológicos que perduran en las personas próximas al fallecido. Disponemos de recursos para no perpetuar una situación injusta y evitar más sufrimiento del causado por la propia emergencia sanitaria. La muerte digna es un éxito terapéutico y un derecho fundamental que merece ser protegido en condiciones normales y también en situación de crisis.

Bibliografía

- ◆ Banerjee, A., Pasea, L., Harris, S., Gonzalez-Izquierdo, A., Torralbo, A., Shallcross, L., Noursadeghi, M., Pillay, D., Sebire, N., Holmes, C., Pagel, C., Wong, W. K., Langenberg, C., Williams, B., Denaxas, S., & Hemingway, H. (2020). Estimating excess 1-year mortality associated with the COVID-19 pandemic according to underlying conditions and age: a population-based cohort study. *The Lancet*, 395, 1715-1725. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30854-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30854-0).
- ◆ Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29, 5-17.
- ◆ Carulla Torrent, J., Pérez Lianes, J. M., & Guzmán Pérez, M. (2002). Despedida del paciente en la fase final de la vida. En *Sociedad Española de Oncología Médica*.
- ◆ Chughtai, A. A., Seale, H., Islam, M. S., Owais, M., & Macintyre, C. R. (2020). Policies on the use of respiratory protection for hospital health workers to protect from coronavirus disease (COVID-19). En *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 105, p. 103567). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103567>.
- ◆ Codagnone, C., Lupiañez-Villanueva, F., Liva, G., Bogliacino, F., Charris, R., Gómez, C., Montealegre, F., Veltri, G., & Reith, G. (2020). *Estudio sobre los efectos del Covid-19 y el confinamiento en Italia, España y Reino Unido*.
- ◆ Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. (2020, abril 1). *La Consejería de Sanidad facilita la atención psicológica en los hospitales para los profesionales por el impacto emocional de la crisis del coronavirus - COVID-19* . <https://www.codem.es/covid-19/sanidad-facilita-atencion-psicologica-en-hospitales-para-profesionales-por-impacto-emocional-crisis-coronavirus>.
- ◆ Colegio Oficial de la Psicología de Madrid. (2020). *Más de 700 llamadas atendidas en el teléfono gratuito de apoyo psicológico de la Comunidad de Madrid gestionado por el Colegio Oficial de la Psicología de Madrid*. <https://www.copmadrid.org/web/comunicacion/noticias/1482/mas-700-llamadas-atendidas-el-telefono-gratuito-apoyo-psicologico-la-comunidad-madrid-gestionado-el-colegio-oficial-la-psicologia-madrid>.
- ◆ Comité de Bioética de España. (2020). *Declaración del Comité de Bioética de España sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad*.
- ◆ Consejería de Sanidad. (2020). *Protocolo de atención a pacientes y familias al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en centros socio sanitarios*.

- ◆ Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana. (2020, abril 17). *El CECOVA plantea mejoras en el protocolo de la Conselleria de Sanidad sobre el acompañamiento al final de la vida durante la pandemia del COVID-19*. <http://portalcecova.es/noticias/notas-de-prensa/cecova-plantea-mejoras-en-protocolo-de-conselleria-sanidad-sobre-acompanamiento-al-final-de-la-vida-durante-pandemia-covid-19>.
- ◆ Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. (2020). *Protocolo de acompañamiento al paciente en el final de la vida durante la pandemia COVID-19*.
- ◆ DeForest, A. (2019). Better words for better deaths. *New England Journal of Medicine*, 380(3), 211-213. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1810018>.
- ◆ El Financiero. (2020, abril 13). *Muerte en soledad: enfermos de COVID-19 fallecen solos por el temor a contagiar a su familia*. <https://www.elfinanciero.com.mx/salud/muerte-en-soledad-enfermos-de-covid-19-fallecen-solos-por-el-temor-a-contagiar-a-su-familia>.
- ◆ España. Ley 4/2019, de 19 de marzo, por el que se modifica la Ley 2/2007, de 7 de marzo, del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario del Servicio de Salud de Castilla y León, para la creación de la categoría de Médico de Cuidados Paliativos. Boletín Oficial del Estado, Madrid, España, 16 de abril de 2019. Recuperado el 8 de mayo de 2020 de: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-5739.
- ◆ España. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial del Estado, Madrid, España, 23 de junio de 2017. Recuperado el 8 de mayo de 2020 de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-7178>.
- ◆ Europa Press. (2020). *Vithas implanta un plan de seguimiento para los pacientes aislados por Covid-19*. Europa Press. <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-vithas-implanta-plan-seguimiento-pacientes-aislados-covid-19-20200422144616.html>.
- ◆ Firstenberg, M. S., Libby, M., Ochs, M., Hanna, J., Mangino, J. E., & Forrester, J. (2020). Isolation protocol for a COVID-2019 patient requiring emergent surgical intervention: Case presentation. *Patient Safety in Surgery*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s13037-020-00243-9>.
- ◆ Gabilondo, P. (2020, abril 1). *El hospital de Madrid al que van a morir enfermos terminales con coronavirus*. https://www.elconfidencial.com/espana/2020-04-01/coronavirus-enfermos-terminales-hospital-madrid_2527336/.
- ◆ Gerencia Regional de Salud. (2020). *Protocolo integral de actuación ante situaciones específicas de gravedad, últimos días y fallecimiento en la crisis COVID-19*.
- ◆ Gómez Esteban, R. (2012). El médico frente a la muerte. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(113), 67-82. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000100006>.

- ◆ Hawkley, L. C., Thisted, R. A., Masi, C. M., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness Predicts Increased Blood Pressure: 5-Year Cross-Lagged Analyses in Middle-Aged and Older Adults. *Psychology and Aging, 25*(1), 132-142. <https://doi.org/10.1037/a0017805>.
- ◆ Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science, 10*(2), 227-237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>.
- ◆ Keesara, S., Jonas, A., & Schulman, K. (2020). Covid-19 and health care's digital revolution. *New England Journal of Medicine, 382*(23), e82. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2005835>.
- ◆ Koplan, J. P., Bond, T. C., Merson, M. H., Reddy, K. S., Rodriguez, M. H., Sewankambo, N. K., & Wasserheit, J. N. (2009). Towards a common definition of global health. En *The Lancet* (Vol. 373, Número 9679, pp. 1993-1995). Elsevier Limited. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60332-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60332-9).
- ◆ Livingston, E., Desai, A., & Berkwits, M. (2020). Sourcing Personal Protective Equipment during the COVID-19 Pandemic. En *JAMA - Journal of the American Medical Association* (Vol. 323, Número 19, pp. E1-E3). American Medical Association. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.5317>.
- ◆ Matey, P. (2020, abril 11). *Plan de humanización*. https://www.elconfidencial.com/espana/2020-04-11/acompanamiento-despedida-familiares-clinico-covid-19_2543328/.
- ◆ Meo, S. A., Alhowikan, A. M., Khelaiwi, T. A. L., Meo, I. M., Halepoto, D. M., Iqbal, M., Usmani, A. M., Hajjar, W., & Ahmed, N. (2020). Novel coronavirus 2019-nCoV: Prevalence, biological and clinical characteristics comparison with SARS-CoV and MERS-CoV. En *European Review for Medical and Pharmacological Sciences* (Vol. 24, Número 4, pp. 2012-2019). Verduci Editore s.r.l. https://doi.org/10.26355/eurrev_202002_20379.
- ◆ Ministerio de Sanidad. (2020a). *Enfermedad por coronavirus, COVID-19*.
- ◆ Ministerio de Sanidad. (2020b). *Manejo en urgencias del COVID-19*.
- ◆ Quesada Arratia, A. A. (2020). *Resum de projectes de les convocatòries COVID-19*.
- ◆ Rico-Uribe, L. A., Caballero, F. F., Martín-María, N., Cabello, M., Ayuso-Mateos, J. L., & Miret, M. (2018). Association of loneliness with all-cause mortality: A meta-analysis. *PLOS ONE, 13*(1), e0190033. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190033>.
- ◆ Salamero Teixidó, L. (2016). Derechos individuales frente a salud pública en la protección ante enfermedades contagiosas: propuestas de mejora del marco regulatorio vigente. En *Gaceta*

Sanitaria (Vol. 30, pp. 69-73). Ediciones Doyma, S.L.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.04.021>.

- ◆ Salut/Servei Català de la Salut. (2020). *Instrucció 03/2020 Pla d'acció per al suport emocional i la gestió de l'estrès agut de la ciutadania davant la situació de pandèmia causada pel nou coronavirus, la comunicació a familiars de pacients i l'acompanyament del dol per la COVID-19*.
- ◆ Servicio de Salud. (2020). *Acompañamiento al paciente en el final de la vida durante la pandemia COVID-19*.
- ◆ Sinha, I. P., Harwood, R., Semple, M. G., Hawcutt, D. B., Thursfield, R., Narayan, O., Kenny, S. E., Viner, R., Hewer, S. L., & Southern, K. W. (2020). COVID-19 infection in children. *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(5), 446-447. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30152-1](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30152-1).
- ◆ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2020). *Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y/o cuidadores*.
- ◆ The Lancet Editorial. (2020). Palliative care and the COVID-19 pandemic. En *The Lancet* (Vol. 395, Número 10231, p. 1168). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30822-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30822-9).
- ◆ Torralba, F. (2007). Aproximación a la esencia del sufrimiento. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30, 23-37.
- ◆ Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., & Hanratty, B. (2018). Loneliness, social isolation and risk of cardiovascular disease in the English Longitudinal Study of Ageing. *European Journal of Preventive Cardiology*, 25(13), 1387-1396. <https://doi.org/10.1177/2047487318792696>.
- ◆ Venter, M., & Richter, K. (2020). Towards effective diagnostic assays for COVID-19: a review. *Journal of Clinical Pathology*, [jclinpath-2020-206685](https://doi.org/10.1136/jclinpath-2020-206685). <https://doi.org/10.1136/jclinpath-2020-206685>.
- ◆ Wakam, G. K., Montgomery, J. R., Biesterveld, B. E., & Brown, C. S. (2020). Not Dying Alone — Modern Compassionate Care in the Covid-19 Pandemic. *New England Journal of Medicine*. <https://doi.org/10.1056/nejmp2007781>.
- ◆ Whitelaw, S., Mamas, M. A., Topol, E., & Van Spall, H. G. C. (2020). Applications of digital technology in COVID-19 pandemic planning and response. *The Lancet Digital Health*, 0, 1-6. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(20\)30142-4](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30142-4).
- ◆ Wichmann, D., Sperhake, J.-P., Lütgehetmann, M., Steurer, S., Edler, C., Heinemann, A., Heinrich, F., Mushumba, H., Kniep, I., Schröder, A. S., Burdelski, C., de Heer, G., Nierhaus, A., Frings, D., Pfeifferle, S., Becker, H., Brederke-Wiedling, H., de Weerth, A., Paschen, H.-R., ... Kluge, S.

(2020). Autopsy Findings and Venous Thromboembolism in Patients With COVID-19. *Annals of Internal Medicine*. <https://doi.org/10.7326/m20-2003>.

- ◆ World Health Organization. (2018). *Cuidados paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- ◆ World Health Organization. (2020a). *Coronavirus disease (COVID-19) Situation Report 102*.
- ◆ World Health Organization. (2020b, mayo 6). *Coronavirus disease (COVID-19) technical guidance: Maintaining Essential Health Services and Systems*. <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/technical-guidance/maintaining-essential-health-services-and-systems>.
- ◆ Yan, Y., Shin, W. I., Pang, Y. X., Meng, Y., Lai, J., You, C., Zhao, H., Lester, E., Wu, T., & Pang, C. H. (2020). The first 75 days of novel coronavirus (SARS-CoV-2) outbreak: Recent advances, prevention, and treatment. En *International Journal of Environmental Research and Public Health* (Vol. 17, Número 7, p. 2323). MDPI AG. <https://doi.org/10.3390/ijerph17072323>.

Fecha de recepción: 10 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 8 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La gestión de soportes vitales escasos en contextos de pandemia. Reflexiones acerca de la aplicación de triajes en el marco del COVID-19

The management of scarce life supports in pandemic contexts. Reflections on the application of triage within the COVID-19 framework

La gestió de suports vitals escassos en contextos de pandèmia. Reflexions sobre l'aplicació de triatges en el marc de la COVID-19

CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA, ASIER URRUELA MORA *

* Carlos María Romeo Casabona. *Dr. iur. Dr. med., Dr. h.c. mult.* Catedrático Derecho Penal, Universidad del País Vasco. Director GI Derecho y Genoma Humano, Bilbao (España). Email: romeo471@gmail.com.

Asier Urruela Mora. *Dr. iur. Dr. med.* Profesor Titular de Derecho Penal (Catedrático acreditado), Universidad de Zaragoza (España). Email: asier@unizar.es.



Copyright (c) 2020 Carlos María Romeo Casabona, Asier Urruela Mora
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En el marco de una pandemia a escala mundial como la que representa el COVID-19 uno de los mayores dilemas bioéticos que se plantean es el de la gestión de determinados medios asistenciales escasos, tales como los respiradores (ventilación mecánica asistida), pues del acceso a los mismos dependen las posibilidades de supervivencia de numerosos pacientes en estado crítico. El presente trabajo trata de determinar los criterios para la gestión de dichos soportes vitales en un contexto de escasez extrema de los mismos para hacer frente a las necesidades de la totalidad de los pacientes que los requieren, analizando la literatura comparada sobre el particular, así como diferentes informes institucionales y de organismos en la esfera de la bioética.

Palabras clave: triaje; ventilación mecánica asistida; pandemia; COVID-19; Unidades de Cuidados Intensivos.

Abstract

In the context of a worldwide pandemic such as COVID-19, one of the greatest bioethical dilemmas that arise is the management of certain scarce medical devices, such as ventilators (mechanical ventilation), since the survival of many critically ill patients depends on the access to these ventilators. The present paper tries to determine the criteria applicable for the management of these medical devices in a context of extreme scarcity to face the needs of all the patients who require them. To this end, the comparative literature on the subject as well as different institutional and academic reports in the field of bioethics are analysed.

Keywords: triage; mechanical ventilation; pandemic; COVID-19; Intensive Care Units.

Resum

En el marc d'una pandèmia a escala mundial com la que representa la COVID-19 un dels majors dilemes bioètics que es plantegen és el de la gestió de determinats mitjans assistencials escassos, com ara els respiradors (ventilació mecànica assistida), ja que de l'accés als mateixos depenen les possibilitats de supervivència de nombrosos pacients en estat crític. El present treball pretén determinar els criteris per a la gestió d'aquests suports vitals en un context d'escassetat extrema dels mateixos per fer front a les necessitats de la totalitat dels pacients que els requereixen, analitzant la literatura comparada sobre el particular, així com diferents informes institucionals i d'organismes en l'esfera de la bioètica.

Paraules claus: triatge; ventilació mecànica assistida; pandèmia; COVID-19; Unitats de Cures Intensives.

1. Introducción

El advenimiento de una pandemia a nivel global como la que representa el COVID-19 implica un reto de dimensiones considerables para el conjunto de los sistemas de salud a escala mundial. Dadas las dimensiones de la referida pandemia en los momentos de mayor incidencia del virus entre la población la presión asistencial sobre las estructuras sanitarias ha aumentado de manera exponencial, colocando a los sistemas sanitarios de numerosos países al borde del colapso. Ello explica en gran medida la necesidad de adopción de medidas extraordinarias en forma de confinamientos prolongados del conjunto de la población con la consiguiente interrupción de actividades sociales, económicas y culturales.

Una de las cuestiones de mayor impacto al hilo de un contexto de pandemia viene asociada al hecho de que, ante la imposibilidad de atender a las necesidades del conjunto de la población en un momento determinado con los recursos materiales y humanos disponibles en el marco del sistema de salud, puede resultar ineludible la aplicación de criterios de priorización¹ entre los pacientes. Ello se ha planteado en el actual contexto del COVID-19 particularmente con respecto al número de camas UCI (Unidades de Cuidados Intensivos) y, en particular, de respiradores, que en los momentos álgidos de la pandemia han resultado insuficientes para atender a la totalidad de la población que requería de los mismos. Con base en lo anterior, resulta oportuno analizar no sólo retrospectivamente sino con carácter prospectivo (anticipando la ocurrencia de una nueva pandemia de características similares en el futuro o incluso un hipotético rebrote de COVID-19) con base en qué criterios debería operar el triaje llamado a determinar el acceso a medios asistenciales vitales en un contexto de escasez de los mismos que impida atender al conjunto de la población que requiere de aquellos.

2. Consideraciones previas a la práctica de cualquier operación de triaje

En el contexto que supone la pandemia de COVID-19 cabe destacar con carácter preliminar una serie de aspectos que inciden directamente en la forma de gestión de los soportes asistenciales

1 El Informe del Comité de Bioética de España considera en este punto que “sin quitar un ápice al carácter trágico que una decisión de esta naturaleza tiene, la priorización en la asignación de recursos sanitarios no es una novedad ni una consecuencia de la pandemia, sino algo inherente a cualquier sistema de salud”. Véase Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus, 4. [En línea]. Disponible en: http://www.comitedebioetica.es/documentacion/#doc_crisis_coronavirus [Consulta: 22 de mayo de 2020].

vitales en una situación como la actual. En primer lugar, procede poner de manifiesto que los recursos disponibles en la esfera de los cuidados intensivos han colocado a la mayor parte de los sistemas de salud en una situación ciertamente complicada para hacer frente al reto que nos plantean pandemias globales y de gran extensión en el cuerpo social como es el caso del COVID-19². En definitiva, un incremento importante de la presión asistencial que implique un aumento exponencial de la demanda de dichas infraestructuras coloca muy rápidamente a la mayor parte de los sistemas sanitarios en situación de máximo estrés. Por ello, en coyunturas de emergencia de masas, grandes desastres o pandemias en función de su grado de extensión y duración se puede plantear de manera inmediata la necesidad de incrementar las capacidades de los servicios de cuidados intensivos y el número de respiradores.³

Una consecuencia de lo anterior es que, en contextos de pandemias con un gran impacto en el conjunto de la población, los recursos asistenciales vitales disponibles resultarán en muchos momentos insuficientes para hacer frente a la nueva situación epidemiológica, existiendo la necesidad de priorización del acceso a los mismos. En todo caso, y con carácter previo a la formulación de cualquier sistema de triaje debe exigirse la implementación de medidas institucionales orientadas en un doble sentido: por un lado, los poderes públicos quedan obligados a la movilización de todos los esfuerzos necesarios a fin de incrementar las capacidades en relación con dichas infraestructuras⁴. Asimismo, se debe garantizar la máxima solidaridad institucional e interregional, por lo que no resultaría legítima ninguna operación de triaje que excluya a un ciudadano de soportes vitales esenciales si existen infraestructuras de dicha naturaleza disponibles en otros centros hospitalarios a nivel local, de la propia CCAA o del resto del país⁵. En definitiva, y tal como pone de manifiesto el Informe de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos la solidaridad entre los territorios y las unidades asistenciales de cualquier tipo debe ser una prioridad⁶. Pandemias como

2 Así lo destacan acertadamente Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *Acad Emerg Med*, Vol. 13, 2, 223-224.

3 Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. *Chest Journal*, 133 (5), 51S; Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *cit.*, 224, plantean que si la epidemia o ataque bioterrorista se limitan a un área geográfica determinada se pueden movilizar recursos pero si es general, nacional o internacional (p.ej. pandemia de gripe) es poco probable tener a disposición un número importante de recursos suplementarios.

4 Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. *cit.*, 53S; Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus, *cit.*, 5.

5 En sentido similar, SEMICYUC (2020). Plan de contingencia para los servicios de medicina intensiva frente a la pandemia COVID-19, 53. [En línea]. Disponible en: https://www.semicyuc.org/covid19_files/Plan_de_Contingencia_COVID-19.pdf [Consulta: 22 de mayo de 2020].

6 Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2020). Informe en relación a la priorización

la que representa el COVID-19 convierten la solidaridad en un valor fundamental que debe guiar indefectiblemente el proceder de los poderes públicos y ello alcanza una de sus máximas expresiones en el compromiso de puesta en común de infraestructuras esenciales con la finalidad de reducir al máximo el impacto de la pandemia en el conjunto del territorio nacional.

3. Concreción de los criterios para la práctica del triaje

Una vez planteado este escenario básico cabe proceder a desglosar las cuestiones específicas vinculadas a la priorización en el acceso a camas UCI o a los aparatos de ventilación mecánica asistida en el marco de la pandemia COVID-19.

En primer lugar, resulta evidente que una situación de pandemia como la que plantea el COVID-19 implica un contexto excepcional en el que las exigencias vinculadas a la salud pública y a la maximización del bien común pueden conllevar alteraciones importantes de los estándares asistenciales aplicables en situaciones ordinarias⁷. En dicho escenario de crisis epidemiológicas de alto impacto social se plantea indefectiblemente una tensión entre las exigencias del bien común y los derechos individuales que exige modulaciones muy relevantes en la esfera de la autonomía individual.⁸

La relevancia de los criterios de priorización en un escenario de pandemia caracterizado por la imposibilidad de aplicar recursos asistenciales vitales a todos los pacientes que los requieren no solo resulta máxima desde la perspectiva del interés colectivo, sino igualmente si atendemos a la esfera de los profesionales sanitarios encargados de la asistencia en primera línea. En una situación como la que plantea el COVID-19 en la que aquellos deben actuar bajo una presión asistencial extrema provocada por el ingente número de pacientes afectados por la epidemia así como por el impacto que la pandemia ostenta en el colectivo sanitario (alto número de profesionales de baja particularmente por la incidencia entre los mismos de la enfermedad e importante riesgo de contagio de los que continúan en el servicio activo), añadir a los quehaceres asistenciales ordinarios la carga de tener que aplicar el referido triaje sin suministrarles criterio

de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria. [En línea]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/informe-de-la-comisi%C3%B3n-central-de-deontolog%C3%ADa-en-relaci%C3%B3n-la-priorizaci%C3%B3n-de-las-decisiones-sobre> [Consulta: 22 de mayo de 2020].

7 Como ponen de manifiesto Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. cit., 225.

8 Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 61S. En el mismo sentido, White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. *Ann. Intern Med*, 150(2), 132-138.

alguno al efecto puede acabar produciendo altos niveles de estrés. La posibilidad de que ello acabase generando cuadros de máxima ansiedad entre el colectivo sanitario resultaría, en dicho contexto, ciertamente alta a medio plazo. Por ello, compete a los poderes públicos garantizar la existencia de ciertas pautas o criterios para la aplicación del referido triaje en una situación como la que supone el COVID-19, en el bien entendido que la decisión última debe recaer en los clínicos quienes deberán ponderar las referidas pautas y proceder a su concreción en cada caso individual. En todo caso, la pormenorización de criterios en aras a la priorización de pacientes no pretende automatizar las decisiones en la esfera sanitaria debiendo partirse de la singularidad de cada paciente.⁹

Por otro lado, desde la perspectiva del colectivo sanitario la existencia de dichos criterios otorga una importante seguridad jurídica¹⁰ ante situaciones ciertamente complejas tanto desde el punto de vista emocional como legal, puesto que es evidente que un profesional del sector salud pueda temer las consecuencias jurídicas de un procedimiento que, al postergar la atención a un paciente, conllevará con gran probabilidad la muerte del mismo.

3.1 Aspectos formales de la configuración de criterios de priorización en el acceso a soportes vitales básicos en un contexto de pandemia

Con carácter previo a la concreción de los criterios con base en los cuales debería procederse a la práctica del triaje para el acceso a camas UCI y respiradores en un contexto de sobresaturación extrema de los recursos de dicha naturaleza en el sistema sanitario por la concurrencia de una pandemia, procede concretar ciertos aspectos procedimentales relevantes en la fijación de dichos criterios.

En primer lugar, las pautas que se establezcan a dichos efectos deben ser objetivas, transparentes y públicas¹¹. Ello garantiza la inexistencia de tratos de favor en beneficio de

9 Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. cit., 6; Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2020). Informe en relación a la priorización de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria. cit.; Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2, 7.

10 Acerca de la importancia de protección legal de los profesionales sanitarios en este contexto, véase Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. cit., 225; Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 62S.

11 Romeo Casabona, C.M. (Coord.), Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2, 2. [En línea]. Disponible en:

https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINAL-MAQUETADO.pdf [Consulta: 22 de mayo de 2020].

determinados individuos, contribuyendo a la salvaguarda de la integridad y la imagen pública del sistema de salud en un momento de enorme presión asistencial sobre el mismo como consecuencia de la pandemia. Idealmente, dichos criterios deberían ser diseñados de antemano al advenimiento de una pandemia permitiendo la participación abierta y el debate experto en el diseño de las pautas de priorización. Por otro lado, y una vez finalizado el periodo temporal de aplicación de los criterios de triaje (por disminución de la prevalencia de la pandemia y consiguientemente, de la demanda asistencial de soportes vitales) habría de procederse a una retroalimentación acerca de la validez de los criterios implementados, asegurando la aplicación de mecanismos adecuados de monitorización y revisión de los mismos.

Por otro lado, en la implementación del proceso de triaje numerosos trabajos en la esfera nacional española¹² sugieren asimismo la implicación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) del propio hospital como apoyo en el desarrollo de la labor de triaje a la vista de los importantes conflictos bioéticos que pueden plantearse. En todo caso, de optarse por dicha posibilidad ello exigiría la configuración de comités *ad-hoc* en el seno de los propios CEA constituidos por un número reducido de miembros¹³ que hiciera funcional dicho recurso en el marco de las operaciones de priorización de soportes vitales en el contexto de la pandemia.

Otra cuestión a subrayar es la relativa al hecho de que, de resultar necesaria la priorización en la situación referida, los criterios habrán de aplicarse homogéneamente a todo el colectivo de pacientes que precisen de cuidados intensivos escasos, y no exclusivamente a los afectados por la pandemia (en este caso, el COVID-19). Asimismo, debe ponerse de manifiesto que el acceso al recurso asistencial (en este caso, escaso) únicamente debe realizarse si el paciente consiente al mismo, por lo que en caso de rechazo a dicho tratamiento (bien expresado por el propio paciente si el mismo se encuentra consciente o, por ejemplo, recogido en instrucciones previas), deberá respetarse la voluntad del sujeto, siguiendo los estándares habituales.

Finalmente, procede destacar oportunamente que la bajísima incidencia del COVID-19 entre la población pediátrica no ha conllevado, afortunadamente, la necesidad de operaciones de triaje entre dicho colectivo. En todo caso, si en el curso de una pandemia futura pudiera plantearse la

12 Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus, cit., 7; Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2020). Informe en relación a la priorización de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria. cit.; Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2, cit., 8.

13 Entre los cuáles deberían encontrarse además de aquellos que por su especialización (p.ej. intensivistas) mayores conocimientos pudieran aportar a la práctica de los referidos triajes, personas con formación jurídica y bioética. En este sentido, véase Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus, cit., 7.

necesidad de priorización de recursos asistenciales escasos y la población infantil integrara -junto con otros grupos poblacionales- un colectivo de referencia, debería preverse cierta preferencia de acceso a los niños, lo cual tiene apoyo en la normativa internacional.¹⁴

3.2 La utilidad social como criterio de priorización

Una de las cuestiones que ha generado mayor conflicto en la literatura especializada es la determinación de si el criterio del valor social (o utilidad social) debe ser empleado en un contexto de pandemia para la priorización en el acceso a recursos asistenciales vitales (camas UCI y ventilación mecánica asistida fundamentalmente).

En este sentido, White *et al.*¹⁵ distinguen en relación con el valor social dos criterios diferenciados: por un lado, el valor social en sentido amplio (broad social value) y por otro, el valor instrumental (instrumental value) también denominado efecto multiplicador (the “multiplier effect”) o valor social en sentido estricto (narrow social value). El valor social en sentido amplio atendería a los méritos pasados o futuros del sujeto en su contribución a la sociedad para concretar si merece gozar de una prioridad en el acceso a dichos medios escasos. La referida opción, en nuestra opinión absolutamente descartable, no gozaría apenas de apoyo alguno entre la comunidad académica¹⁶ pues se carece de pauta alguna en nuestras sociedades pluralistas sobre cuya base quepa afirmar que un individuo tiene un superior valor intrínseco que otro.¹⁷

Mayor adhesión ha merecido el criterio del valor instrumental que atendería fundamentalmente a la capacidad de un individuo de asumir tareas esenciales para el conjunto de la sociedad en el marco de una pandemia. Primariamente se ha predicado la aplicación de dicho principio en el contexto del COVID-19 con respecto a los profesionales sanitarios que actúan en primera línea frente al virus con base en el hecho de que manteniendo dicha fuerza de trabajo se garantiza la protección de la sociedad frente a la pandemia. A ello se suelen añadir criterios de mérito al objeto de reconocer por la vía de la priorización en el acceso a dichos soportes vitales

14 Lo cual plasmaría el principio de interés superior del menor consagrado en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de los niños tal como pone de manifiesto el Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. cit., 11.

15 *Ibidem*

16 Profundamente crítico con el criterio de la utilidad social se muestra el Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. cit., 7. En sentido similar, WHO (2016). Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks. Geneva: WHO, 21.

17 White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. cit., 132-138.

escasos en favor del colectivo de sanitarios su desempeño poniendo en riesgo la vida y la integridad física en aras a salvaguardar la salud de terceros.¹⁸

La aplicación de este principio ha generado importantes controversias entre los grupos de expertos que han abordado la determinación de la prioridad para el acceso a camas UCI y respiradores en el contexto de una pandemia¹⁹. Una primera objeción que se plantea al criterio del valor instrumental es su escasa utilidad como principio de mantenimiento de la fuerza laboral en el ámbito sanitario en el contexto de una pandemia de las características del COVID-19, pues los profesionales que requieran de cuidados intensivos y que puedan gozar de prioridad al efecto difícilmente se encontrarán recuperados para reincorporarse a sus funciones profesionales en el pico temporal de mayor intensidad de la enfermedad (que normalmente apenas durará unas pocas semanas). Otro problema de calado que se presenta en este punto es el de la concreción de qué personas en particular deberían gozar de prioridad en atención al criterio del valor social en sentido estricto.

En nuestra opinión, una aplicación ponderada del criterio de mérito obligaría a reconocer cierta preferencia en el acceso a recursos vitales escasos en contextos pandémicos a los profesionales sanitarios en activo que actúan en primera línea (tanto a nivel hospitalario como, por ejemplo, en servicios de atención primaria cuya labor es fundamental en la contención y control de la evolución del virus) y que, por lo tanto, presentan un alto riesgo de contagio. Similares circunstancias deberían dar lugar a la aplicación de la referida preferencia a los trabajadores de servicios públicos esenciales no sanitarios en la medida en que se vean obligados a realizar actividades de alto riesgo de contagio en el marco del desempeño de sus funciones durante la pandemia tales como miembros de los cuerpos de policía, militares, etc.

18 Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. cit., 11 y s. Admite igualmente este último criterio WHO (2016). Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks. cit., 21.

19 Una cuestión ulterior susceptible de plantearse en un escenario futuro es la relativa a la asignación de preferencia para el acceso a vacunas o a tratamientos antivirales si ambos resultasen insuficientes para cubrir la totalidad de las necesidades de la población. El National Vaccine Advisory Committee (EEUU) recomienda, en la asignación de vacunas y tratamientos antivirales durante una pandemia, dar prioridad a los trabajadores del sector de la producción de vacunas y a los profesionales sanitarios (en una línea argumental similar Centers for Disease Control and Prevention de EEUU). White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. cit., 132-138.; Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 52S y s.

3.3 Proscripción de criterios de priorización que supongan una discriminación directa de determinados colectivos

Ciertos grupos de expertos han propuesto, en relación con la asignación de recursos vitales escasos en el curso de una pandemia como la de COVID-19, descartar directamente a determinados grupos poblacionales del acceso a los mismos. La plasmación más palmaria de lo anterior es la pretensión reflejada en determinados documentos de grupos científicos en favor de descartar el acceso a soportes vitales esenciales en contextos de escasez extrema (como el que implica la actual pandemia de COVID-19) a toda persona que supere una determinada edad (típicamente, en la mayor parte de los trabajos, los 80 o los 85 años). Se parte del hecho de que en situaciones de insuficiencia absoluta las camas UCI y respiradores deben asignarse a los estratos poblacionales más jóvenes en una aplicación implícita del criterio del ciclo vital.²⁰

Cabe destacar que la mayor parte de la literatura especializada ha rechazado expresamente dichas exclusiones fundadas en el factor cronológico exclusivamente.²¹

A nuestro modo de entender, dichos criterios basados únicamente en la edad deben quedar absolutamente proscritos y ello por varias razones. En primer lugar, por asentarse en un principio discriminatorio, en este caso en atención a la edad, con lo que ello implica de afección a las bases mismas de nuestro estado de derecho²². La aplicación de criterios fundados directamente en una discriminación ilegítima son contrarios a la dignidad humana pues envían explícitamente el mensaje de que determinadas vidas no merecen ser salvadas²³. Por el contrario, la posición que a nuestro juicio debe ser sostenida en este punto es la mantenida por el *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2* en el sentido de que las personas de una determinada edad podrán acceder a recursos asistenciales escasos en

20 El Principio del ciclo vital también denominado de “equidad intergeneracional” pretende dar a cada individuo la misma oportunidad de vivir a través de las distintas fases de la vida por lo que da prioridad a los individuos jóvenes frente a los de mayor edad en el acceso a tratamientos vitales en situaciones de escasez extrema. White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. *cit.*, 132-138.

21 Contrarios al criterio de la edad exclusivamente se muestran, entre otros, Hick, J.L.; O’Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *cit.*, 227; Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2020). Informe en relación a la priorización de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria. *cit.*; Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus, *cit.*, 11.

22 En este sentido, véase Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2. *cit.*, 9.

23 White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. *cit.*, 132-138.

situaciones de pandemia en las mismas condiciones que el resto de ciudadanos, es decir, en función de su situación clínica.²⁴

En definitiva, si bien resulta asumible que la edad pueda jugar un papel en determinados supuestos extremos en la priorización del recurso, no cabrá admitir la denegación *ab initio* de toda posibilidad de acceso a soportes vitales escasos por factores de edad exclusivamente.

3.4 Concreción de los criterios de priorización en el acceso a soportes vitales escasos en supuestos de pandemias

A partir de las asunciones anteriores, el principio fundamental al que debe orientarse la asignación de camas UCI y respiradores en un contexto de pandemia como el descrito debe ser el de maximización del beneficio en relación con el número de vidas humanas salvadas²⁵. En consecuencia, se debe partir de un criterio de base utilitaria (del que no puede prescindirse por completo en dicho contexto) orientado a salvar la mayor cantidad de vidas corregido por la consideración de que, *prima facie*, todas las vidas tienen el mismo valor.²⁶

Sobre la base de dicho principio esencial de funcionamiento y en aras a la concreción de la priorización se debe atender a criterios clínicos fundamentalmente. La mayor parte de los documentos nacionales e internacionales en esta esfera prevén 3 componentes del triaje: criterios de inclusión, criterios de exclusión y priorización del cuidado²⁷. Siguiendo a Christian *et al.*²⁸ cabe establecer que los criterios de inclusión identifican a pacientes que puedan beneficiarse de la admisión en cuidados intensivos y se centran fundamentalmente en el fallo respiratorio. Por el contrario, los criterios de exclusión tratan de determinar a pacientes con alta probabilidad de muerte incluso accediendo a cuidados intensivos y escasa probabilidad de supervivencia al alta hospitalaria.²⁹

24 Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2, cit., 9.

25 *Ibidem*, 3.

26 White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. cit., 132-138.

27 Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 56S.

28 Christian, M.D.; Hawryluck, L. *et al.* (2006). Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic. CMAJ, 175(11), 1378 añaden un cuarto elemento que son los requisitos mínimos para la supervivencia.

29 En este sentido, véase Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 56S.

El instrumento de evaluación clínica más extendido en la literatura especializada³⁰ a estos efectos es el SOFA (*Sequential Organ Failure Assessment*) que suma puntos en función de medidas objetivas en relación con 6 ámbitos: respiratorio, renal, hepático, cardiovascular, hematológico y neurológico, siendo la puntuación perfecta de 0. En función de la puntuación obtenida en el SOFA se asigna al paciente un código de color que determina su prioridad en el acceso a cuidados intensivos. La principal ventaja del SOFA a estos efectos es su buen valor predictivo con base en unos pocos parámetros clínicos y de laboratorio (facilidad de cálculo). En todo caso, y tal como poníamos de manifiesto *supra*, la decisión en materia de triaje debe ser siempre individualizada, por lo que baremos como el SOFA nos suministrarán un indicio fundamental de la situación clínica a efectos de la priorización, si bien se debe evitar el automatismo de aplicar mecánicamente cualquier baremo sin particularizar la decisión con base en el resto de los factores concurrentes en el paciente concreto.³¹

En todo caso, debe garantizarse que los pacientes que, por razón de la aplicación de los criterios de triaje no tengan acceso a cuidados intensivos, reciban atención médica que mantenga su estado o cuidados paliativos.³²

4. Conclusiones

La importancia de una reflexión profunda acerca de los criterios a aplicar en aras a la implementación de un triaje en un contexto de pandemia como el que supone el COVID-19 resulta máxima puesto que únicamente con base en protocolos validados desde el punto de vista bioético pueden adoptarse medidas de la máxima gravedad que conllevan, en última instancia, priorizar a determinados ciudadanos sobre otros en situaciones de escasez absoluta de medios asistenciales vitales. Es este un debate de notable gravedad por las implicaciones que conlleva y porque, de no establecerse criterios transparentes y legitimados socialmente puede poner en entredicho el funcionamiento del conjunto del sistema de salud de un país.

30 Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. cit., 227; Devereaux, A.V.; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 57S; Christian, M.D.; Hawryluck, L. *et al.* (2006). Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic. cit., 1378; SeMicyuc. (2020). Plan de contingencia para los servicios de medicina intensiva frente a la pandemia COVID-19. cit., 53; Powell, T.; Christ, K. C.; Birkhead, G.S. (2008). Allocation of ventilators in a public health disaster. cit., 23 (estos añaden además el Ontario Health Plan for an Influenza Pandemic Protocol).

31 Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2, 7.

32 Devereaux, Asha V.; Dichter, J. R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. cit., 53S.

En este sentido, han sido numerosos los grupos de trabajo a nivel internacional que fundamentalmente desde principios del siglo XXI, al hilo de epidemias como la del síndrome respiratorio agudo grave (SARS-CoV aparecido en 2002 y considerado contenido en 2004) han planteado pautas para la implementación de los referidos triajes a la vista de que en dichos contextos pandémicos con alto impacto en la población los medios asistenciales vitales (camas UCI y respiradores, fundamentalmente) resultan insuficientes para atender la demanda del conjunto de la población afectada. Uno de los mayores aprendizajes que cabe extraer del COVID-19 en España es que debemos aprovechar las lecciones que nos ha suministrado dicha pandemia para anticipar escenarios, de cara a futuras situaciones similares (nuevas epidemias o incluso rebrotes de la misma) que, sin lugar a dudas, volverán a plantearse con similar virulencia en el futuro. Es por ello que consideramos que la pormenorización de criterios para proceder al triaje de pacientes en un contexto de pandemia como el referido resulta fundamental por varias razones. En primer lugar, porque otorga a los profesionales sanitarios ubicados en primera línea pautas claras en un momento en el que la presión laboral y emocional es máxima por lo que resulta problemático añadir a los citados profesionales la carga emocional de decidir las pautas de triaje sin dotarles de criterios al efecto. En segundo lugar, explicitar los criterios operativos para el desarrollo de actuaciones de triaje en el marco de una pandemia de las características del COVID-19 suministra la necesaria transparencia imprescindible para garantizar la confianza social en el procedimiento (del que, conviene no olvidarlo, pueden depender en un momento dado vidas humanas) y, por lo tanto, dotarlo de legitimidad social. Finalmente, porque explicitando dichos criterios y a sabiendas de su operatividad en futuros contextos pandémicos, se permite la participación pública y la retroalimentación, garantizando que aquellas pautas que se implementen en el futuro serán no solo fruto de la rigurosa aplicación de criterios clínicos y bioéticos sino que además gozarán de un importante consenso social y, consecuentemente, de plena legitimidad.

Bibliografía

- ◆ Christian, M.D.; Hawryluck, L. *et al.* (2006). Development of a triage protocol for critical care during an influenza pandemic. *CMAJ*, 175, 11.
- ◆ Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (2020). *Informe en relación a la priorización de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria*. [En línea]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/informe-de-la-comisi%C3%B3n-central-de-deontolog%C3%ADa-en-relaci%C3%B3n-la-priorizaci%C3%B3n-de-las-decisiones-sobre> [Consulta: 22 de mayo de 2020].

- ◆ Comité de Bioética de España (2020). *Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*, 4. [En línea]. Disponible en: http://www.comitedebioetica.es/documentacion/#doc_crisis_coronavirus [Consulta: 22 de mayo de 2020].
- ◆ Devereaux, A.V. ; Dichter, J.R. *et al.* (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care. *Chest Journal*, 133, 5.
- ◆ Hick, J.L.; O'Laughlin, D.T. (2006). Concept of operations for triage of mechanical ventilation in an epidemic. *Acad Emerg Med*, 13, 2.
- ◆ Powell, T.; Christ, K.C.; Birkhead, G.S. (2008). Allocation of ventilators in a public health disaster. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness*, 2, 1.
- ◆ Romeo Casabona, C.M. (Coord.); Urruela Mora, A. (co-redactores) *et al.* (2020). *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2*. [En línea]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINAL-MAQUETADO.pdf [Consulta: 22 de mayo de 2020].
- ◆ SEMICYUC (2020). *Plan de contingencia para los servicios de medicina intensiva frente a la pandemia COVID-19*, 53. [En línea]. Disponible en: https://www.semicyuc.org/covid19_files/Plan_de_Contingencia_COVID-19.pdf [Consulta: 22 de mayo de 2020].
- ◆ SIAARTI (Italia). (2020). *Raccomandazioni di Etica Clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*. [En línea]. Disponible en: <https://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI/SIAARTI%20-%20Covid19%20-%20Raccomandazioni%20di%20etica%20clinica.pdf> [Consulta: 22 de mayo de 2020].
- ◆ White, D.B.; Katz, M.H. *et al.* (2009). Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. *Ann. Intern Med*, 150, 2.
- ◆ WHO (2016). *Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks*. Geneva: WHO, 21.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 6 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Ensayo sobre la pandemia

Essay on the pandemic

Assaig sobre la pandèmia

MANUEL JESÚS LÓPEZ BARONI *

* Manuel Jesús López Baroni. Doctor en Derecho. Doctor en Filosofía. Profesor ayudante doctor, Universidad Pablo Olavide, Sevilla (España). Email: mjlopbar1@upo.es.



Copyright (c) 2020 Manuel Jesús López Baroni
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Han sucedido tantas cosas, y en tan poco tiempo, que no resulta fácil seleccionar alguna temática sin dejarnos fuera otras igualmente relevantes. Probablemente nos pasaremos los próximos años debatiendo sobre lo acontecido, entre otros motivos, por la escasa información que aun hoy tenemos sobre la apisonadora que ha triturado nuestro estilo de vida. Pues bien, he seleccionado, de entre las innumerables que podríamos estudiar, cuatro narrativas. En concreto, la pandemia como refriega entre neokantianos y utilitaristas; como datificación de rebaño; como ajuste de cuentas epistemológico y como singularidad española. Con este análisis podremos interrelacionar, aunque sea de forma breve, las implicaciones éticas, jurídicas, políticas y científicas de una historia que recién ha comenzado.

Palabras clave: pandemia; triaje; biotecnología; datificación; derechos fundamentales; toma de decisiones.

Abstract

So many things have happened, and in such a short time, that it is not easy to select some topic without leaving out other equally relevant ones. We will probably spend the next few years debating what happened, among other things, due to the scant information that we still have today about the steamroller that has crushed our lifestyle. Well, I have selected, from the innumerable ones that remain to be studied, four narratives. Specifically, the pandemic as a fray between neo-Kantians and utilitarians; as herd dating; as an epistemological reckoning and as a Spanish singularity. With this analysis we will be able to interrelate, albeit briefly, the ethical, legal, political and scientific implications of a history that has just begun.

Keywords: pandemic; triage; biotechnology; dating; fundamental rights; decision making.

Resum

Han passat tantes coses, i en tan poc temps, que no resulta fàcil seleccionar alguna temàtica sense deixar-nos fora d'altres igualment rellevants. Probablement ens passarem els propers anys debatent sobre els fets, entre altres motius, per l'escassa informació que encara avui tenim sobre la piconadora que ha triturat el nostre estil de vida. Doncs bé, he seleccionat, d'entre els innombrables que podríem estudiar, quatre narratives. En concret, la pandèmia com la batalla entre neokantians i utilitaristes; com datificació de ramat; com venjança epistemològica i com a singularitat espanyola. Amb aquest anàlisi podrem interrelacionar, encara que sigui de forma breu, les implicacions ètiques, jurídiques, polítiques i científiques d'una història que just acaba de començar.

Paraules clau: pandèmia; triatge; biotecnologia; datificació; drets fonamentals; presa de decisions.

1. Introducción

Han sucedido tantas cosas, y en tan poco tiempo, que no resulta fácil seleccionar alguna temática sin dejarnos fuera otras igualmente relevantes. Probablemente nos pasaremos los próximos años debatiendo sobre lo acontecido, entre otros motivos, por la escasa información que aun hoy tenemos sobre la apisonadora que ha triturado inmisericordemente nuestro estilo de vida.

Las imágenes de los camiones militares llevándose cadáveres de las ciudades italianas, las de nuestro personal sanitario protegiéndose con bolsas de basura, las fosas comunes en Nueva York, el “todo va a salir bien” de los murales infantiles, las colas del hambre, o la incredulidad de los ancianos que agonizaban en la más absoluta soledad, nos han despertado de la nebulosa de aparente seguridad en que hemos vivido, al menos en Occidente, en las últimas décadas.

Sin duda, las narrativas tecno-utópicas han servido de poderoso narcótico colectivo, de ahí la dureza con que nos ha cimbreado la realidad. En efecto, a lo largo de estos años, una legión de propagandistas nos ha deslumbrado con sus predicciones de ciudades inteligentes, nano-robots, medicina personalizada, inteligencia artificial, *big data*, etc., que nos darían el cobijo y la protección propia de una guardería. Sin embargo, en esta hora de la verdad, nos hemos visto obligados a emplear técnicas propias del medievo, convirtiendo en pesadilla nuestros sueños de dominio de la naturaleza. De ahí que no hagamos más que restregarnos los ojos.

He seleccionado cuatro temáticas interconectadas entre sí que nos permitirán analizar diferentes fractales de una misma realidad. En concreto, el primer apartado lo dedicaremos a la ética de la toma de decisiones en situaciones de triaje; el segundo, a las implicaciones para nuestras libertades del acelerado proceso de datificación al que hemos asistido; el tercero, a reflexionar sobre el papel jugado por la biotecnología a la hora de contrarrestar las propuestas que implican, tácita o encubiertamente, un darwinismo social; y el último, a la singularidad, o especificidad folclórica, del confinamiento español.

2. Pandemia como refriega entre neokantianos y utilitaristas

El principal motivo por el que nos hemos confinado de forma masiva ha sido no asistir a una confrontación, no precisamente dialéctica, entre dos de las principales escuelas filosóficas, neokantianos y utilitaristas.

En efecto, en los casos más graves, el coronavirus coloniza los pulmones de sus víctimas, hasta el punto de no poder respirar por sí mismas. Para ganar tiempo, estas personas son intubadas y conectadas a unos respiradores que generan el movimiento de los pulmones de forma

artificial hasta que el organismo logre recuperarse. En España, en el momento del colapso no llegábamos a cinco mil respiradores para cerca de cincuenta millones de personas¹, más o menos como Italia, y bastante por debajo de Alemania, con veintiocho mil. Este dato implica que, una vez ocupados los respiradores por cinco mil personas, cantidad que fácilmente podía ser rebasada en un solo día, los siguientes potenciales usuarios no podrían ser atendidos.

Por ello, hemos preferido hundir nuestra economía antes que asistir el desesperante espectáculo de contemplar cómo la gente se asfixiaba sin que pudiéramos hacer nada por ellos, fuesen familiares, vecinos o desconocidos. De hecho, junto al número de contagiados y fallecidos, la gente miraba de reojo el número de respiradores que quedaban libres en su ciudad o región. Con todo lo duro que ha sido el confinamiento o la destrucción de los puestos de trabajo, pocas cosas minaban más la moral colectiva que saber que de nada serviría acudir a un hospital si no quedaban respiradores libres.

En contra de lo que se pudiera pensar, los médicos no están acostumbrados a lidiar con situaciones como la presente. Hasta ahora, y salvo situaciones de guerra o catástrofes, el personal sanitario retira o introduce a una persona en un sistema de mantenimiento artificial de la vida en función de sus características individuales (posibilidades de supervivencia, evitar el encarnizamiento terapéutico, etc.). Dichas decisiones nunca han implicado la supervivencia o muerte de otra persona, dado que no se trataba de un juego de suma cero donde hubiese que elegir entre potenciales candidatos. Pues bien, la pandemia nos ha introducido de lleno en este tipo de disyuntivas, propias de contextos que ya creíamos olvidados.

Los médicos carecen de legitimidad moral o jurídica para elegir entre personas con similares posibilidades de supervivencia; en puridad, ni siquiera para decidir sobre el destino de personas que desean seguir viviendo. Pues bien, nuestra sociedad, comenzando por el legislador y terminando por el último de nuestros tribunales, ha optado por mirar hacia otro lado, dada la incomodidad que supone tratar de regular o juzgar esta temática. Pero por motivos obvios, este desolador silencio colectivo no ha provocado la desaparición del problema, sino simplemente arrojárselo a los médicos, que allí donde no hayan tenido más remedio habrán optado por la solución más oportuna, con el coste psicológico y emocional que este tipo de decisiones conllevan.

Para aliviar esta carga, y esta lacerante responsabilidad, se han elaborado a toda prisa una serie de guías, protocolos o documentos más o menos orientativos, en los que hemos participado con el sentido común que la gravedad de la situación exigía, poco bagaje sin duda para disyuntivas que desbordan cualquier apriorismo teórico que se pueda tener sobre la vida y la muerte (OBD,

1 Véase en RTVE <https://www.rtve.es/noticias/20200318/respiradores-camas-personal-uci-carrera-para-no-colapse-sistema-sanitario/2010310.shtml>. Última visita, mayo de 2020.

2020; CBE, 2020a; OPS, 2020; SEMICYUC, 2020; *The Hasting Center*, 2020; MSyC, 2020). Pues bien, aquí es donde han colisionado las huestes kantianas con las hordas utilitaristas; o, desde otra perspectiva, el puritanismo alejado del mundo terrenal de los primeros frente al realismo pragmático de los segundos.

Al igual que sucede con los trasplantes de órganos, jerarquizar una lista para acceder a un respirador constituye un ejercicio de sensatez que no debería presentar más problemas, dadas las carencias materiales existentes. El orden de acceso se ordenaría en función de las posibilidades de supervivencia y parámetros similares. Las disyuntivas realmente gravosas, para las que simplemente como sociedad no estábamos preparados, se generan al tener que denegar un respirador a alguien que lo necesita con objeto de reservarlo para otro potencial candidato; o, peor aún, retirar el respirador a alguien que todavía lo requiere para dárselo a otra persona con similar o superior posibilidad de supervivencia. Los límites entre el homicidio y la elección justificada son demasiado difusos como para que la casuística se exprese por escrito en una ley o reglamento aprobado por los cauces formales, de ahí que carezcamos de normas jurídicas para este tipo de situaciones. Y los protocolos, guías o documentos elaborados son lo suficientemente ambiguos como para ceder toda la responsabilidad al personal sanitario². Esa es la realidad y así hay que afrontarla.

Pues bien, en estos informes los neokantianos se han escudado en la idea de dignidad humana, en la relevancia de cada persona en sí misma, sin condicionantes ni comparativas, y en el universalismo cristiano (si estiramos del hilo, acabamos en el cosmopolitismo estoico, pero no es el lugar para estas disquisiciones). Si aplicáramos ciegamente sus presupuestos, un nonagenario enfermo de Alzheimer tendría estrictamente el mismo derecho a un respirador que un niño con la vida por delante. Toda vida humana es igualmente digna y merece vivirse hasta su extinción natural.

Las posturas neokantianas no han llegado hasta ese extremo, nonagenario con Alzheimer versus niño, pero casi³. Negaban la posibilidad de comparar situaciones (edad, situación médica

2 Desde el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona se trató de proporcionar criterios lo más objetivos posibles para poder tomar decisiones. Entre ellos, se propuso que la decisión sobre la asignación de una UCI y/o un respirador se hiciese de forma colegiada y por personal no directamente implicado en los pacientes (Comité de Triage), con el objetivo de garantizar una regularidad en la toma de decisiones, una mayor serenidad a la hora de tomarlas, y una cierta distancia emocional, dada la gravedad del momento (OBD, 2020).

3 Se puede ver la complejidad de la situación en el reproche que el Comité de Bioética español (neokantiano) efectúa a la Sociedad Española de Medicina Intensiva (utilitarista): “9.7. En relación con algunas de las recomendaciones aprobadas por sociedades científicas, y en concreto sobre la aprobada por el denominado Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) bajo el título de Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos, este Comité considera que algunos de

previa, esperanza de vida, calidad de vida, etc.), pero no ofrecían soluciones claras (reglas indubitadas) acerca de qué hacer cuando personas con similares posibilidades de supervivencia requirieran un único respirador disponible. Su regla básica e implícita sería al aforismo jurídico *prior tempore potior iure*, que, traducido a la pandemia, significa que quien primero llegue al respirador se lo queda hasta que muera o se cure. Y el resto simplemente tendría que esperar. Obviamente, podrían plantearse situaciones injustificadas de naturaleza preventiva (ocupar una UCI con respirador incorporado antes de tiempo para evitar su ausencia si la situación lo requiriese algo más adelante), pero, sobre todo, creo que la principal carencia reside en no explicitarse las reglas ni afrontar las consecuencias de los formalismos kantianos. Impedir que ocupe un respirador alguien con una esperanza de vida alta o relativamente alta (ni siquiera nos planteamos la cuestión de la calidad), frente a otra persona con la vida ya hecha, no es cualitativamente diferente, en cuanto a sus gravosas consecuencias, a lo que plantean los utilitaristas.

Los utilitaristas han universalizado la máxima de buscar la mejor opción desde un punto de vista colectivo, esto es, que se salven antes los niños que los adultos; los jóvenes que los mayores; los de mediana edad que los ancianos; y los sanos que los ya enfermos. En los casos de empate (cinco mil respiradores para casi cincuenta millones de personas dan para mucho casuismo), incluso se han planteado características personales de los propios implicados, como su profesión (los médicos frente al resto; cabe imaginar que los intensivistas frente a los demás especialistas, los de más experiencia frente a los MIR, etc.), su estado civil (los que tienen hijos frente a los que no, etc.), y características análogas que, por pudor, algunos no se han atrevido a explicitar.

Esta prelación, el conocido eufemísticamente como “valor social de la persona”, nos llevaría inevitablemente al carné social chino (como si no hubiésemos tenido bastante). En efecto, este régimen totalitario cuenta con millones de cámaras que fiscalizan en tiempo real a sus ciudadanos, penalizando sus infracciones, desde las más triviales (saltarse un “ceda el paso”) hasta las políticas (hacer oposición al sistema). Cuando se quedan sin puntos, no pueden viajar, conseguir un empleo, etc., y, cabe imaginar, mucho menos un respirador.

Pues bien, el utilitarismo nos llevaría a la necesidad de un algoritmo nacional que asignase un “valor social” a todos los ciudadanos, de forma que los médicos no tuviesen que asumir el coste

los conceptos que se emplean en las mismas, sobre todo, las que hacen referencia a cuestiones tales como ‘supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada’ o la que recomienda que ‘4. Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva’, no son compatibles con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tratado firmado y ratificado por España.” (CBE, 2020a).

moral de tener que decidir. El carné sería tan grotesco e inasumible socialmente (huelga pensar cómo puntuaría el algoritmo a los parados, a las minorías étnicas, a los profesores de filosofía del derecho, etc.), que obviamente no se llevará nunca a cabo. Sin embargo, la propuesta utilitarista ha sido precisamente esa, un algoritmo tácito, una secularización del dios de Calvino sobre el que cargar nuestras culpas.

Por otra parte, cuando se propone no ingresar a los mayores de ochenta años (propuesta innecesaria y cruelmente amplificadas en los medios de comunicación, como si los pobres ancianos no se hubiesen dado ya cuenta por sí mismos), no asignar respiradores a los ya enfermos, priorizar a unas personas frente a otras, etc., ¿de dónde obtienen la información quienes deciden? Obviamente, del propio historial clínico. Sin embargo, esta información goza de la protección del Reglamento de Protección de Datos de la Unión Europea, del artículo tres de la Carta de Derechos Fundamentales, también de la UE (principio de autonomía), y del Convenio de Oviedo, en el ámbito del Consejo de Europa. Podríamos citar innumerables artículos, pero la idea principal que pretendemos resaltar es que la información médica *no puede emplearse contra el propio paciente*.

Pues bien, la pandemia ha quebrado el contrato social entre el paciente y el sistema sanitario. En efecto, la historia clínica es un acuerdo por el que un ciudadano, amparado en la buena fe, suministra toda la información relevante al personal sanitario para que sea utilizada en su propio beneficio. Sin embargo, si las personas tienen “valor social”, entonces dicho “valor” quedaría reflejado en su historia clínica, con la paradoja de que la información se volvería *contra* el propio paciente. Nunca antes había sucedido algo así. De hecho, esta ruptura de la confianza entre el paciente y el sistema legitimaría mentir para proteger la propia vida. Así, sería razonable quitarse años, inventarse o aumentar el número de hijos, omitir los antecedentes sanitarios y ser hasta creativo en la profesión que se desempeña, dado que dicha información es la que se utilizaría a la hora de asignar o no un respirador.

El utilitarismo no se enfrenta al mecanismo de obtención de los datos, presuponiendo que estos son verdaderos precisamente porque hasta hoy las relaciones se basaban en la mutua confianza. Nunca nos habíamos imaginado que dicha información se podría emplear *contra nosotros*, y esto altera sustancialmente las reglas de la relación. A partir de ahora, y al amparo del principio de autonomía, será legítimo exigir que todos nuestros datos se eliminen de cualquier sistema clínico, informático o en papel; ya habrá tiempo de suministrarlos otra vez si la ocasión lo requiere. Pero ante la duda, y de forma análoga a la presunción de inocencia, todos somos jóvenes, tenemos profesiones relevantes y muchos hijos que cuidar. Y que los utilitaristas se pongan a indagar acerca de la veracidad de dicha información.

En resumen, el empate entre neokantianos y utilitaristas es obvio. Aquellos legislan desde el limbo del idealismo metafísico, y a estos, obnubilados por la gravedad de la situación y sin ser

plenamente conscientes de las implicaciones de sus propuestas, solo les ha faltado proponer al régimen chino que elaborara un algoritmo adaptado a nuestro folclore. No han llegado a las manos por la milagrosa intervención de terceros.

En efecto, el ingenio de los técnicos, la generosidad de algunas empresas privadas, que han visto respiradores donde los demás solo contemplamos motores de limpiaparabrisas, etc., han resuelto la cuestión inventando respiradores poco ortodoxos, pero eficaces, lo que ha descargado la presión de las ucis y aumentado la moral colectiva. Obviamente, el debate no se ha resuelto, sino que se ha aplazado.

Por último, si dividimos el coste de una UCI, respirador incluido, por el salario del futbolista medio en un país, obtendremos el índice de prioridades de una sociedad. Sería un índice de Gini en versión posmoderna, esto es, un indicador de su nivel de estupidez colectiva (v. gr., le hemos hecho test a los futbolistas, con objeto de que comience la liga pronto, antes que al personal sanitario⁴). A partir de un determinado umbral, dicha sociedad debería ser intervenida desde fuera, dado que sus dirigentes no son capaces de proteger a la población más vulnerable (el desproporcionado número de médicos españoles contagiados por falta de medios de protección –Crespo et al., 2020 – estaría tras este tipo de preferencias populares). Obviamente, si se acepta la intervención externa por superar el déficit o la deuda pública, con más razón se justificará en este caso. Es la única forma de evitar una gresca periódica y sin arreglo entre neokantianos y utilitaristas.

3. Epidemia como datificación del rebaño

El 5G no ha llegado a tiempo por poco, para bien, y para mal. En efecto, si dispusiéramos de esta tecnología, sabríamos quiénes son los asintomáticos, quiénes han superado la enfermedad, etc.⁵ Un ejército de aparatos electrónicos comunicaría a las autoridades en tiempo real nuestra temperatura corporal, nuestras rutas, nuestros contactos, etc. El confinamiento no existiría y el

4 Como en los mejores tiempos del franquismo, se publicó en el BOE del 6 de mayo que la vuelta del fútbol después de tanto confinamiento “contribuirá a mejorar el ánimo y el bienestar psicológico de la población (...)”. Resolución de 4 de mayo de 2020. Consejo Superior de Deportes.

5 El 5G posibilitará el Internet de las Cosas, esto es, la conexión de la ropa, los electrodomésticos, los coches, etc., a Internet. Para ello se están creando redes específicas, constituyendo uno de los grandes retos tecnológicos contemporáneos. El 5G será al 4G actual lo que este a la máquina de escribir o a la imprenta. En este sentido, véase la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones: “La 5G para Europa: un plan de acción”. Bruselas, 14.9.2016 COM (2016) 588 final. Y también, Cybersecurity of 5G networks EU Toolbox of risk mitigating measures (2020) y Council Conclusions on the significance of 5G to the European Economy and the need to mitigate security risks linked to 5G (2019).

colapso sanitario y económico tampoco. Neokantianos y utilitaristas seguirían con sus pasatiempos académicos y la pesadilla de la escasez de respiradores no se habría hecho insoportable ante nuestros ojos.

Pero, por otro lado, y esta vez para bien, dicha tecnología tampoco está disponible en estos momentos, Porque este es el mundo que nos espera. A pesar del sufrimiento causado por la situación actual, está por ver que la seguridad que nos va a proporcionar conectarnos permanentemente a internet sea un futuro más deseable. La tan ansiada inmunidad de rebaño va a sustituirse por la datificación de rebaño, esto es, por la conexión permanente y omnimoda a unas bases de datos centralizadas e insaciables. La recolección, análisis y centralización de la información que generan los seres humanos, desde la salud hasta las facetas más íntimas, nos traslada inevitablemente a una distopía tecnológica, contra la que será prácticamente imposible luchar.

En efecto, hasta hace poco tiempo, existían espacios adonde el poder político no podía llegar. El campo, el desierto, otro país, otro continente, etc., servía de refugio para huir. En breve, esto no será posible. Resulta razonable inferir de lo que ha sucedido que serán nuestros cuerpos quienes estén permanentemente conectados, con lo que la opción de no llevar el teléfono móvil encima no será viable. Además, el espacio exterior, calles, vehículos, bosques o costas estarán también conectados, de ahí que no será posible aislarse físicamente de la red. Desde esta perspectiva, y vista la experiencia de estos días, no sabemos qué es más preocupante, si la facilidad con que operadoras telefónicas, bancos y multinacionales de internet se han prestado a facilitar nuestros datos a las autoridades, o la docilidad colectiva ante tamaño despropósito.

En estos días, el Reglamento de Protección de Datos de la Unión Europea ha sido tácitamente suspendido; y los informes emitidos por los organismos europeos (*European Data Protection Board, 2020; European Union Agency for Fundamental Rights, 2020; Comisión UE, 2020*), con el asentimiento tácito del Tribunal de Justicia de la UE, han ido dirigidos a justificar dicha suspensión. La nueva regla que nos rige es la siguiente: la autonomía (soberanía sobre los datos personales de salud) cede frente a la solidaridad (el interés de la sociedad por conocer los datos de salud de una persona), siempre y cuando se garantice la intimidad y la proporcionalidad, lo que se lograría mediante la seudonimización (quien trabaja con los datos no sabe a quién pertenecen) (Comité de Bioética de España, 2020c; Agencia Española de Protección de Datos, 2020). Sin embargo, es una regla adoptada por la vía de los hechos consumados. No se ha debatido ni sometido a enmienda alguna por parte de los representantes de los ciudadanos. Pero ahí está. Ha venido para quedarse.

Pues bien, el legado chino no es el coronavirus, sino este, una maldición confuciana. En efecto, desde los sucesos de la Plaza de Tiananmen, China se ha convertido en el taller que nutre

de productos y servicios baratos al capitalismo occidental⁶. El régimen explota a su gente y con los excedentes presta dinero a las democracias occidentales, dinero con el que se financian nuestras pensiones, sueldos de funcionarios, sanidad, obras públicas, etc. Es decir, el Estado Social o del Bienestar occidental, allí donde pueda calificarse de esta forma, se financia en parte por la inexistencia de derechos sociales o libertades políticas del pueblo chino.

Cuando Occidente desarrolló internet, los *big data*, la inteligencia artificial e incluso la biotecnología, China no dudó en emplear estos avances para consolidar su control sobre la población. Durante años hemos observado con cierta altanería y menosprecio cómo el pueblo chino aceptaba que millones de cámaras vigilaran sus movimientos. Apelar al confucianismo y al supuesto comunitarismo oriental era una forma de justificar que nuestra tecnología sirviera para controlarles. Como si la culpa del régimen clerical iraní fuese Zoroastro y la del capitalismo Tales de Mileto. La realidad es que mientras sus productos baratos llenaran nuestras bodegas y nos prestaran dinero, mirábamos hacia otro lado. Cuando levantaron dos hospitales en quince días para combatir la pandemia, los sesudos analistas occidentales acudieron al manido confucionismo para justificar tal sentido de la obediencia y del colectivismo. Poco más o menos que eran hormiguitas laborando. Cuando poco después tuvimos que hacerlo nosotros, solo que en cuestión de horas (v., gr., Ifema), nadie citó a los clásicos del pensamiento griego, sino a las virtudes del capitalismo europeo, capaz de aunar esfuerzos privados y públicos.

La venganza china es esta. No del régimen, sino de su pueblo. Si Occidente ha instrumentalizado la dictadura en su favor (quién se acuerda ahora de la celebración de las Olimpiadas de Pekín en el mismo lugar donde se masacró a los estudiantes que pedían democracia y libertad), ahora el paciente pueblo chino nos ha dado a probar su propia medicina: un sistema de control personalizado que nosotros solo habíamos soñado en la literatura o en el cine.

Obviamente, el capitalismo no se ha hundido, ni lo va a hacer. No va a permitir que la deuda pública y privada no se devuelva, máxime ahora, donde han visto una nueva oportunidad de negocio en las tareas de reconstrucción. Pero la idea de que hemos sido víctimas inocentes de la globalización es ingenua. Simplemente, el taller dickensiano con que Occidente ha labrado los

⁶ El denominado "siglo corto", el siglo XX, habría comenzado con la Primera Guerra Mundial y la Revolución rusa, y terminado con la caída del muro de Berlín y el hundimiento de los países del Este y la URSS (1989/1991). Pues bien, en este contexto se produjeron los sucesos de la Plaza de Tiananmen (1989), donde los estudiantes, influidos por la perestroika de Gorbachov, pedían a las autoridades chinas una transición hacia una democracia parlamentaria. La represión supuso no solo el fin de estas aspiraciones, sino también la reconversión del régimen comunista chino en una forma de capitalismo de Estado, del que se ha beneficiado occidente en estos últimos treinta años. Por otro lado, el fin de la Guerra Fría desembocó en la entrada en nuestra época actual, la Globalización, donde China juega un papel ambiguo, antagonista de EEUU, pero a la vez prestamista de su deuda pública; competidor de occidente, pero a la vez suministrador a bajo precio de los productos que necesita la economía europea. Considero que la crisis del coronavirus hay que contemplarla en este contexto de interdependencia forzada.

últimos treinta años de crecimiento se ha incendiado, y nadie imaginó que el humo nos pudiera alcanzar. El capitalismo de los datos, tan celebrado ayer, ha dado lugar a la datificación de una ciudadanía convertida en simple ganado, sin resquicios para el incumplimiento de las normas ni para oponernos a cómo se originan. Hemos estado treinta años cerrando los ojos ante lo que se gestaba en el lejano oriente. Y era esto, no un virus, sino una distopía tecnológica. Ahora ya lo sabemos. Pero es tarde para escapar. Ni siquiera hay planes para lograr una vacuna.

4. Pandemia como ajuste de cuentas epistemológico

¿Dónde están *ahora* los homeópatas? ¿Y los amigos de las terapias alternativas, los antivacunas, los titiriteros de la salud, los vendedores de humo y sus varitas mágicas? ¿Dónde los trileros de la neo-lengua (medicina alternativa, complementaria, parafarmacia; enfermedad como constructo social)? ¿Dónde...? La única terapia natural empleada hasta el momento a escala mundial ha sido salir corriendo.

Una de las paradojas del discurso pretendidamente *antisistema* y hasta *izquierdista* es que, al igual que sucede con el neoliberalismo, acaba justificando el darwinismo social. En efecto, si se convence a la población para que emplee terapias alternativas, naturistas, etc., que no sirven para nada, el resultado solo puede ser que quien enferme, acabe enfrentándose a la enfermedad completamente solo, esto es, con su propio sistema inmunitario y sin ayuda externa. Y las consecuencias las hemos contemplado con el coronavirus: quienes tenían dicho sistema más debilitado (ancianos y personas con otras patologías), han sido los primeros en morir. El coronavirus es Naturaleza en estado puro: extermina a los débiles. El sistema capitalista añade a los pobres y las minorías étnicas de las grandes urbes occidentales; y el discurso homeopático y tecnofóbico siembra las semillas adecuadas para que esto ocurra. Cuando Greenpeace sostiene en un vídeo sobre la COVID-19 que nos estamos quedando “sin vacuna natural”, no explican que la única forma de desarrollar anticuerpos de forma natural contra el coronavirus es contrayendo la enfermedad, y que esto tiene un coste en vidas humanas que nadie informado querría asumir.⁷

De hecho, más bien necesitamos lo contrario, emplear “vacunas no naturales”, porque con las “naturales” se muere la gente. De ahí que sea precisamente la biotecnología, la tecnociencia, en suma, quien actúe *contra natura* con objeto de evitar que la naturaleza haga con nosotros lo mismo que con el resto de especies vivas. Tres décadas de discurso antibiotecnología sitúan estas narrativas utópico/naturalistas, por mucho que las revistan de una pátina marxista, en el mismo

7 Greenpeace. Demos la vuelta al sistema. Reinventa. Minuto 0,17. En Youtube https://www.youtube.com/watch?v=XCGVdaMEy_c

lugar que los neoliberales que proponían en enero dejar que la pandemia siguiera su curso sin más contemplaciones.

En esencia, la homeopatía es a la izquierda lo que el negacionismo climático a la derecha. La única diferencia es que los neoliberales no tienen mala conciencia y exponen con claridad las consecuencias de sus propuestas (Bolsonaro en Brasil, Johnson en Gran Bretaña o Trump en Estados Unidos), mientras que desde la trinchera marxista se apela al “materialismo dialéctico” y a la “juventud rebelde” (Radio Bayamo, 2020) para llegar al mismo sitio. En efecto, en plena pandemia el Estado cubano ha promovido un producto homeopático para su población (Centro para el Control Estatal de Medicamentos. Ministerio de Salud, 2020). Siglo y medio de materialismo histórico y científicismo socialista para que los usufructuarios de esta tradición la arruinen abrazando el romanticismo alemán y su oscuro legado. Afortunadamente, y dado que Homeópatas Sin Fronteras no existe (eso debe ser por algo), el régimen castrista no envió a ayudar en la Lombardía a sus curanderos, sino a especialistas de contrastada experiencia, de ahí la gratitud del pueblo italiano por el impagable auxilio prestado en tan graves momentos.⁸

La realidad es que, a pesar de la oposición de la iglesia católica o del puritanismo norteamericano, en estos momentos estamos probando fármacos en mini-riñones obtenidos de células madre embrionarias como potencial terapia, aunque se destruyan los embriones (Monteil et al., 2020); y a pesar de la oposición ecologista y ecofeminista a los organismos modificados genéticamente, también estamos empleando ingeniería genética para lograr vacunas cuanto antes (v. gr., CRISPR, en ARRIGE, 2020). Los paralelismos son evidentes: el darwinismo es al creacionismo de derechas lo que la biotecnología al creacionismo de izquierdas. Aquellos la emprenden a golpes contra la investigación con embriones y estos contra los transgénicos. Sin embargo, los tratamientos que se experimentan a contra reloj proceden de estas entidades biológicas; las técnicas se basan en la edición genómica, en CRISPR, en el ADN recombinante, etc.; y las disciplinas son la biotecnología, la biología sintética y la nano-bio-tecnología. La hipotética vacuna saldrá de una combinación de estas técnicas. Y tendremos que contrastarla, verificarla, demostrarla, evidenciarla, esto es, emplear el vocabulario tabú, pecaminoso y *autoritario* que tanto detestan en las trincheras dogmáticas.

8 Bastan unas cuantas palabras de gratitud para comprender el calado de la ayuda prestada por los médicos cubanos: “Fuimos náufragos y nos socorristeis sin preguntarnos el nombre ni la procedencia. Tras meses de luto, angustia y dudas ahora vemos la luz”, celebró Stefania Bonaldi, alcaldesa del municipio de Crema, en la región de Lombardía, la más afectada por el virus en el país”. El Periódico. Efe. 23/05/2020. Por eso es una obscenidad la política estatal de promover en Cuba la homeopatía, política denunciada precisamente desde la propia isla en una de sus más prestigiosas publicaciones, la Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba (González, 2015: “La homeopatía ha cobrado una numerosa cuota de muertes en diversos países, también en Cuba”).

En resumen, lo peor de todo es que saldremos de esta, pero la seducción intelectual inherente al pensamiento mágico, al lenguaje oscuro y enrevesado, al esoterismo y a las verdades ocultas, azuzado por los teólogos del ecologismo extremo, resurgirá pronto como si nada hubiese sucedido. Nadie aceptaría unas matemáticas *alternativas*, sin embargo, nos hemos acostumbrado a aceptar la legitimidad de la medicina alternativa, como si la pandemia no hubiese puesto a cada uno en su sitio.

5. Pandemia como singularidad española, una reflexión personal

Millones de personas se han confinado, pero nuestro caso merece una reflexión aparte⁹. En Occidente, ha sido el encierro más duro; en el mundo, solo nos ha superado China.

Italia cerró el país el día 7 de marzo. Si nosotros hubiésemos tomado medidas ese mismo día, si hubiésemos suspendido actos colectivos, manifestaciones, etc., la izquierda de la izquierda lo habría interpretado como un ataque a las mujeres¹⁰. El heteropatriarcado estaría empleando la pandemia, *gripe pasajera* en aquellos aciagos días, para justificar un retroceso en los logros históricos conseguidos por el feminismo. El gobierno se tambalearía y habríamos tenido que ir a elecciones. Los medios y periodistas afines a esta interpretación ridiculizaban las llamadas de alerta y jaleaban a los negacionistas. Antes se aplazaría la Navidad que el 8M. Todavía hoy resuenan sus carcajadas en nuestros oídos.

Lombardía cayó el 21 de febrero. Si nosotros hubiésemos tomado medidas ese día, si hubiésemos alertado a la población, restringido actos colectivos, etc., la derecha de la derecha lo habría interpretado en clave conspiratoria. Un gobierno socialcomunista estaría empleando la pandemia, *ligero resfriado* en aquellos temerarios días, para colectivizar el país, quemar iglesias y arrojarnos a los brazos del chavismo venezolano¹¹. Los medios y periodistas afines a esta interpretación vertían veneno en la opinión pública un día sí y otro también. Todavía hoy resuenan sus bulos en nuestros oídos.

El resultado de la colusión de ambas narrativas, machistas versus chavistas, ya lo conocemos. Llegamos tarde. Sin duda, no habríamos podido evitar la pandemia, pero sí mitigar

9 Las aclaraciones a pie de página están dirigidas al público no español.

10 En España gobernaba en el momento de la pandemia un gobierno de izquierdas formado por una frágil coalición entre el partido que ganó las últimas elecciones, PSOE, y Unidas Podemos.

11 Unidas Podemos, el partido minoritario que forma gobierno con el PSOE, estaría situado en el arco ideológico en la socialdemocracia, pero desde los medios conservadores se les acusa de filocomunistas y de simpatías con el chavismo venezolano. El hecho de que en el gobierno haya al menos un ministro comunista se explota como un filón.

mejor sus efectos. Cada grupo imputaba al otro querencia por un cambio de régimen o por un golpe de estado¹², con lo que nos quedamos quietos y apretujados, como el ganado ante el lobo, esperando acontecimientos. En nuestro país, cualquier acontecimiento contemporáneo hay que retrotraerlo a la II República, la guerra, la posguerra, el franquismo y la Transición, de forma que, cuando logramos centrarnos, el acontecimiento ha saltado sobre nuestras cabezas, y esta vez de forma literal. Por eso llegamos tarde.

El 3 de marzo la televisión pública española nos tranquilizaba con el dato de que la pandemia había causado en el mundo menos decesos que la gripe en España el año anterior, 6.000 muertos (RTVE “Cinco datos para poner en su sitio la alarma social por el coronavirus”). Con pánico indescriptible contemplamos cómo poco después fallecían de media casi mil personas *al día* durante dos interminables meses, con un pico de veinte mil muertos en tan solo una semana, primera de abril,¹³ justo un mes después del placebo emitido por RTVE. Retomando nuestro traumático hilo histórico, no sucedía algo así desde la guerra civil, ni las pérdidas, ni la propaganda. El eslogan que siguió en los inicios de la pandemia la jerarquía comunista de Wuhan (“a los jefes no se les da malas noticias”) provocó un retraso irreparable en la toma de decisiones en el régimen chino. Pues bien, esta máxima sería también aplicable al caso español.

Por si fuera poco, el cúmulo de despropósitos, ocurrencias e improvisaciones que sucedió al cierre de nuestro país será difícil de olvidar (v. gr., “las mascarillas no son necesarias porque no tenemos”). Con todo, nada simboliza mejor nuestro surrealista confinamiento que observar cómo, mientras el mundo se hundía literalmente bajo nuestros pies, la propiedad más valiosa en nuestro país era una mascota. En efecto, en plena catástrofe planetaria asistimos con estupor e incredulidad a un *momento animalista*, dado que el Real Decreto que declaró el estado de alarma y el confinamiento generalizado de la población permitió a los dueños de las mascotas sacarlas a pasear sin limitación de horario, en contraste con el hundimiento de las empresas, la imposibilidad de velar a los muertos (Comité de Bioética de España, 2020b) o el coste anímico que tuvo para los niños un encierro de casi dos meses. Para más inri, en el momento en que se acordó dicha medida ni siquiera sabíamos si los perros y los gatos transmitían el coronavirus.

Una vez superado el trance, no sabemos si temporalmente, el presidente del gobierno exhibe como una proeza sin igual haber padecido la mayor tasa de mortalidad de Occidente a

12 Para la izquierda, la extrema derecha quería tensar la situación durante la pandemia, responsabilizando al gobierno de lo sucedido, para provocar un golpe de estado militar. Para la derecha, la extrema izquierda quería aprovechar el confinamiento motivado por el coronavirus para derrocar la monarquía y proclamar la III República.

13 El Instituto Nacional de Estadística informó el día 3 de junio de 2020 que, entre el 15 de marzo, fecha de la declaración del estado de alarma, y el 11 de mayo, fecha de inicio de la desescalada, fallecieron 47.000 personas (de más), tomando como referencia los decesos de esas mismas semanas en los años anteriores.

pesar de haber ordenado el encierro más duro (v. gr., “Salimos más fuertes”¹⁴); la oposición aprovecha para volcar su resentimiento hacia los logros sociales de las mujeres (v. gr., las “marchas de la muerte”¹⁵) o hundir aún más la moral de la sanidad pública (v. gr., “no teníamos la mejor sanidad del mundo”¹⁶); y uno de los pocos partidos que mostró apoyo a las medidas más sensatas sin hacer ruido, el único dirigido por una mujer,¹⁷ está condenado a desaparecer, ya que no se mostró lo suficientemente tribal a los ojos de sus electores. Con un panorama como este, no es de extrañar que la única política de Estado propiamente dicha sea esperar a que el virus se diluya solo.

Esto nos lleva al problema de la toma de decisiones colectivas cuando lo que está en juego trasciende las narrativas partidistas y la perspectiva electoralista.

En el libro *Guerra Mundial Z* (Max Brooks), los zombis arrasan todo el planeta, salvo Israel, que construye a tiempo un alto muro para protegerse. Cuando les preguntan cómo pudieron tomarse en serio la amenaza, contestaron que, si en una comisión nueve personas expertas están a favor de algo, la décima debe contradecir esta opinión de forma imperativa. En 1943, no se creyeron que estaban siendo exterminados; en 1972, que iban a masacrar a sus atletas; y en 1973, que iban a ser atacados por los árabes. Decidieron tomarse en serio las amenazas. Cualquier amenaza.

Pues bien, nos ha faltado un décimo hombre. No podemos delegar la toma de decisiones, en situaciones donde hay tanto en juego, en un único líder, por muy representativo, carismático o agraciado que nos resulte. Elegir un gobierno no puede suponer vender nuestra alma. La composición de los futuros comités de expertos sea en bioética, sea en temáticas similares, deberá tener un alto nivel de independencia ideológica y política, con objeto de que puedan contemplar, analizar y evaluar las opciones más extremas, por estrafalarias que resulten a los legos. Ha habido, y habrá, demasiado en juego como para que todo siga igual cuando esto termine.

14 Ante el estupor general, la campaña institucional del gobierno apareció en los principales periódicos españoles al inicio del desconfinamiento con este eslogan.

15 La extrema derecha española aprovechó la coyuntura para imputar al feminismo la causa de la propagación del coronavirus. Las “marchas de la muerte” se referían a las manifestaciones feministas del 8 de marzo. Obviamente, este grupúsculo no abogaría por su aplazamiento, que es lo que se debía haber hecho este año, sino por su extinción, que es algo bien diferente.

16 En los periódicos más conservadores se repetía machaconamente esta frase, como si la culpa de las muertes fuese la sanidad pública y no los recortes de los últimos años.

17 Inés Arrimadas, dirigente de Ciudadanos, un partido de corte liberal bastante alejado, por ejemplo, de Unidas Podemos, pero que sin embargo apoyó al gobierno proporcionando estabilidad en la toma de decisiones en un contexto especialmente singular y sin antecedentes. Otros políticos, de diferente signo ideológico, también adoptaron medidas sensatas y consensuadas con completa independencia de la estrategia electoral del partido al que pertenecían.

En efecto, dados los riesgos inherentes a la biotecnología, la biología sintética, la nanotecnología o la inteligencia artificial, quizá lo sucedido sea una lección para el futuro inmediato. Debemos tener presente cómo, a pesar de haber visto venir esta pandemia a cámara lenta, no deja de sorprender la rapidez con que ha paralizado nuestra civilización. Pues bien, las denominadas tecnologías disruptivas pueden desencadenar procesos similares, esto es, globales, estructurales y demasiado vertiginosos como para tomar medidas a tiempo. Superamos este trance, pero lo debemos tomar como un aviso de nuestra fragilidad y del enorme poder destabilizador de las tecnologías que estamos manejando en estos momentos.

6. Conclusiones

Hemos examinado cuatro perspectivas, ética, política, terapéutica y local de un mismo problema que parece va a convivir largo tiempo con nosotros. Las conclusiones que podemos extraer son las siguientes:

1. La legislación no regula el triaje porque nadie es capaz de enfrentarse a ese problema. Los debates entre neokantianos y utilitaristas, con sus ricas, variadas y floridas escuelas, no solo no resuelven la cuestión, sino que la ahondan, ya que ambas corrientes acaban en aporías insolubles. Los primeros, porque en última instancia defienden que quien primero llegue a un respirador, se quede con él hasta que sane o muera; y los segundos, porque acaban proponiendo un carné social a la china (el “valor social” del individuo). El fracaso, tanto en la vertiente académica como en la legislativa, conlleva que se ceda el problema a los médicos, que han de tomar las decisiones guiándose por criterios que la sociedad no quiere conocer explícitamente. En última instancia, las cosas son blancas o negras, esto es, si hay un respirador y dos potenciales pacientes ingresados por la Covi-19, hay que elegir a uno. Y nadie quiere que ese proceso de toma de decisiones se recoja por escrito porque nos resulta insoportable afrontarlo.
2. La gravedad de la pandemia nos conduce hacia una justificación teórica del control de la población para el que no estábamos preparados. En realidad, no es algo nuevo, sino legado por el régimen chino. Durante las últimas tres décadas, la dictadura oriental ha ido perfeccionando los mecanismos de vigilancia de su pueblo, de forma que, cuando apareció el coronavirus, ya estaban psicológica y jurídicamente preparados. Nosotros no. La necesidad de saber quién está contagiado, quiénes son sus contactos, etc., redirige a las democracias parlamentarias occidentales hacia escenarios tecnocientíficos que hasta hace poco solo podían hallarse en la

literatura o en el cine. Cuanto más se tarde en lograr una vacuna, más estructural será el acomodamiento psicológico de la población a esta realidad.

3. Si Trump propone la lejía como remedio para el coronavirus, los obispos reniegan de la vacuna por emplearse supuestamente moléculas abortivas, y Bolsonaro o Johnson minusvaloran públicamente la importancia de la pandemia para preservar sus macromagnitudes económicas, una buena parte de la sociedad se rasga (con razón) las vestiduras. Pero si Greenpeace rechaza la biotecnología, el régimen marxista cubano declara la homeopatía una política de estado y la izquierda alternativa se aferra a las pseudoterapias, entonces ese mismo sector mediático guarda (sin razón) silencio. Sin embargo, ambas narrativas, a izquierda y derecha, conducen a la gente al mismo lugar, esto es, al matadero, ya que el coronavirus afecta principalmente a las personas con el sistema inmunitario más deprimido, por edad, por patologías previas y, es conveniente resaltarlo, dada la querencia de parte de la izquierda por la homeopatía, por motivos sociales. Promover las pseudoterapias o la adquisición de la inmunidad natural (previa exposición a la enfermedad, porque si no, no se logra) sitúa esta forma de ecologismo pseudomarxista en la misma línea del neoliberalismo más extremo, esto es, en la promoción del darwinismo social.
4. Algún día se estudiará en los libros cómo España vio venir a cámara lenta la pandemia y no reaccionó hasta que fue tarde. Es un fracaso social y político, no solo del gobierno. Resulta paradójico que un país tan descentralizado haya dependido, a la hora de la verdad, de la decisión de una única persona, su presidente. Quizá sea esta la lección que mejor podamos aprender: no podemos delegar la vida de tanta gente en tan pocas manos. Y esa lección es la que debemos trasladar a las tecnologías disruptivas/exponenciales (biotecnología, inteligencia artificial, etc.), dado que su poder para desvertebrar estructuralmente una sociedad es muy superior a nuestra capacidad de previsión y/o reacción.

Referencias

- ◆ ARRIGE. *Association for Responsible Research and Innovation in Genome Editing*. En <https://arrige.org/php>. Última visita, mayo de 2020.
- ◆ Agencia Española de Protección de Datos. Gabinete Jurídico. (2020): *Informe en el que se analiza el tratamiento de datos personales en relación con la situación derivada de la extensión del virus Covid-10*. Ref. 17/2020.

- ◆ Centro para el Control Estatal de Medicamentos, Equipos y Dispositivos Médicos. Ministerio de Salud Pública de Cuba. En <https://www.cecmecmed.cu/registro/rcp/prevenghor-vir>. Última entrada: mayo de 2020.
- ◆ Comisión UE. *Recomendación (UE) 2020/518 de la Comisión de 8 de abril de 2020 relativa a un conjunto de instrumentos comunes de la Unión para la utilización de la tecnología y los datos a fin de combatir y superar la crisis de la COVID-19, en particular por lo que respecta a las aplicaciones móviles y a la utilización de datos de movilidad anonimizados*. 08/04. Diario Oficial de la Unión Europea. L 114/7.
- ◆ Comité de Bioética de España: (2020a): *Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*. 23/03.
- ◆ _____ (2020b): *Declaración sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad*.
- ◆ _____ (2020c): *Requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de covid-19*.
- ◆ Crespo, J; Calleja, J. L.; Zapatero, A. (2020): Widespread COVID-19 infection among Spanish healthcare professionals did not occur by chance. *British Medical Journal*. June 1.
- ◆ Emanuel et al. (2020): Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of COVID-19. *NEJM*, 23&03.
- ◆ European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2020): *Coronavirus COVID-19 outbreak in the EU Fundamental Rights Implications*. 24 March.
- ◆ European Data Protection Board (2020): *European Data Protection Board (2020): Statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak*. 19 March.
- ◆ González Arias, A. (2015): Apuntes para una historia sobre la medicina alternativa en Cuba-IV. Remedios homeopáticos y nosodes. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*. Vol. 5. Nº 1.
- ◆ Observatorio de Bioética y Derecho (2020): *Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia*. Documento de consenso del OBD.
- ◆ Organización Panamericana de la Salud (2020): *Acciones de alistamiento en hospitales para la respuesta al COVID-19*. 10/02.

- ◆ Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España (2020): *Manejo clínico del COVID-19: unidades de cuidados intensivos*. 18/05.
- ◆ Monteil et al. (2020): "Inhibition of SARS-COV-2 infections in engineered human tissues using clinical-grade soluble human ACE2". *Cell*, 181, 4, 14 May. Pp. 905-913.
- ◆ SEMICYUC, Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (2020): *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*.
- ◆ The Hasting Center (2020): *Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-COV-2 (COVID-19). Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19. Managing Uncertainty: Safeguarding Communities, Guiding Practice*. March, 16.
- ◆ TOMADO DE JUVENTUD REBELDE. CMKX RADIO BAYAMO (2020): "¿En qué consiste y cómo usar el medicamento homeopático Prevengho-Vir?" En <http://www.radiobayamo.icrt.cu/2020/04/06/en-que-consiste-y-como-usar-el-medicamento-homeopatico-prevengho-vir/> Última visita. Mayo de 2020.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020
Fecha de aceptación: 15 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La compartición internacional de datos personales relativos a la salud en tiempos de la COVID-19: aspectos éticos y legales para el impulso de la necesaria cooperación

The international sharing of personal data concerning health in times of the COVID-19: Ethical and legal issues for the impulse of a necessary cooperation

La compartició internacional de dades personals relatives a la salut en temps de la COVID-19: aspectes ètics i legals per a l'impuls de la necessària cooperació

MIKEL RECUERO LINARES *

* Mikel Recuero Linares. Investigador G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Departamento de Derecho Público, Universidad del País Vasco UPV/EHU, Bilbao (España). Email: mikel.recuero@ehu.eus.

Este artículo se ha realizado en el marco del proyecto de colaboración internacional entre la Unión Europea y Canadá "EUCANCan" (European-Canadian Cancer Network): A federated network of aligned and interoperable infrastructures for the homogeneous analysis, management and sharing of genomic oncology data for Personalized Medicine (European Union's Horizon 2020 research and innovation programme and the Canadian Institutes of Health Research under grant agreement N. 825835).



Copyright (c) 2020 Mikel Recuero Linares
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El presente artículo ambiciona defender la necesidad y la virtualidad de emprender una acción colectiva, primero, paneuropea y luego, internacional para hacer frente con la mayor celeridad, eficiencia y eficacia posibles a la emergencia sanitaria suscitada por la COVID-19, abordando, específicamente, la problemática ética y legal de la compartición internacional de datos personales. Todo ello con la firme pretensión de lograr una mayor y mejor cooperación internacional en materia de investigación médico-científica con datos de carácter personal.

Palabras clave: compartición internacional; transferencias internacionales; datos personales; datos de salud; datos sensibles; cooperación; COVID-19.

Abstract

This article aims to defend the need of taking a pan-European and international collective action to tackle as rapidly, efficiently and effectively as possible the public health emergency caused by the COVID-19, addressing, specifically, the ethical and legal issues of the international sharing of personal data. On the whole, intending to improve international cooperation in medical and scientific research with personal data.

Keywords: international data sharing; international transfers; personal data; data concerning health; special category data; cooperation; COVID-19.

Resum

El present article ambiciona defensar la necessitat i la virtualitat d'emprendre una acció col·lectiva, primer, paneuropea i després, internacional per fer front amb la major celeritat, eficiència i eficàcia possibles a l'emergència sanitària suscitada per la COVID-19, abordant, específicament, la problemàtica ètica i legal de la compartició internacional de dades personals. Tot això amb la ferma pretensió d'aconseguir una major i millor cooperació internacional en matèria d'investigació medico-científica amb dades de caràcter personal.

Paraules claus: compartició internacional; transferències internacionals; dades personals; dades de salut; dades sensibles; cooperació; COVID-19.

1. Introducción y estado de la cuestión

A la hora de escribir estas líneas, la COVID-19 se había convertido ya en la primera pandemia declarada del siglo XXI. La elevada proporción de afectados que requieren de un ingreso hospitalario prolongado, que involucra el uso de recursos ya de por sí escasos, ha requerido de una demanda extraordinaria y sostenida de asistencia sanitaria imposible de satisfacer adecuadamente por unos sistemas sanitarios saturados y unos proveedores de servicios comunitarios esenciales que no se encontraban preparados.

Ante esta situación, se hace necesario pensar en nuevas herramientas capaces de apoyar a las tradicionales en la lucha contra una amenaza tan extraordinaria como la que nos atañe. Estamos asistiendo a una auténtica revolución tecnológica –a marchas forzadas– en la que se está exaltando el recurso a tecnologías de observancia, procesamiento y explotación de datos (personales y no personales) que anteriormente venían causando fuertes reticencias éticas y jurídicas: la geolocalización, la videovigilancia, la biometría o la inteligencia artificial, entre otras.

Dichas propuestas, como no podría ser de otra forma, han venido acompañadas de insondables debates en literatura académica y científica, pues no puede ni debe obviarse que la utilización de datos personales compromete, entre otros, la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

Sin embargo, esta vorágine de producción científico-jurídica apenas ha llegado a tañer uno de los instrumentos que, a nuestro juicio, resulta crucial, no solo para la superación de la presente crisis sanitaria, sino también para la eventual prevención y evitación de posteriores emergencias similares: la consecución de una comunidad científica e investigadora paneuropea e internacional con acceso a grandes cantidades de datos de manera estable, segura y controlada.

Negar, pues, que nos encontramos ante un problema supranacional que requiere respuestas unitarias es poco menos que una aproximación aislacionista –e incluso, egoísta–. La construcción de una comunidad científica paneuropea e internacional es una demanda histórica del sector médico, investigador y científico, tal y como hemos venido sosteniendo¹. La globalización en el uso y explotación de datos personales lleva años produciéndose en el sector privado (finanzas, seguros, analítica, publicidad, servicios de internet etc.). No obstante, su uso con fines de investigación ha tenido que hacer frente, tradicionalmente, a fuertes reticencias sociales, éticas y jurídicas.

1 Recuero, M. “La investigación científica con datos personales genéticos y datos relativos a la salud: perspectiva europea ante el desafío globalizado”. Premios de Investigación en Protección de Datos Personales Emilio Aced 2019 de la Agencia Española de Protección de Datos. Madrid, 20 de noviembre de 2019.

Con este artículo pretendemos contribuir al impulso de una mayor y mejor cooperación internacional, abordando, específicamente, la problemática ética y jurídica de la compartición internacional de datos personales; no tanto como un debate vacuo sin pretensiones prácticas, sino como una auténtica declaración de necesidad, proporcionalidad y conveniencia para:

1. Aunar respuestas, medidas, criterios y esfuerzos en materia de vigilancia y control epidemiológicos.
2. Compartir conocimientos comunes y resultados (precisos, exactos, veraces y verificables) de las medidas de control de la pandemia adoptadas por los diversos Estados y regiones.
3. Acelerar la investigación de nuevos medios y pruebas de diagnóstico, fármacos, tratamientos o vacunas desde un enfoque de cooperación y solidaridad paneuropea e internacional.
4. Procurar la creación, impulso y permanencia de una comunidad médico-científica internacional, con acceso seguro, fiable y controlado a diversidad de *datasets* que puedan contribuir a la anticipación de futuras epidemias similares.

Todo ello, con la firme convicción de que la COVID-19 constituya un verdadero punto de inflexión, un *game changer*, como acertadamente lo describe el Supervisor Europeo de Protección de Datos (EDPS)². Cabe preguntarse, por ende, si la presente situación supondrá un cambio en la concepción colectiva que existe actualmente sobre el RGPD³. Que seamos conscientes de que el uso de datos con fines de investigación médica o científica es plenamente compatible con nuestros principios éticos y de protección de datos personales. Que estos no se erigen ni deben contemplarse como un obstáculo a la protección de la salud pública ni a la investigación –como tanto se está incidiendo–. Que se trata, fundamentalmente, de un problema de falta de voluntad que hemos venido arrastrando, tanto política –falta de consenso– como social –desconfianza y negación– y económica –falta de medios y recursos–.

2 EDPS. "The moment you realise the world has changed: re-thinking the EDPS Strategy". EDPS Blog [en línea]. 20 de marzo de 2020.

3 Ikeda, S. "Coronavirus Adds an Extra Layer of Challenge to Collection and Handling of Health Data Under the GDPR". CPO Magazine [en línea]. 23 de marzo de 2020.

2. La necesidad de compartir internacionalmente datos personales con fines de investigación: sentando las bases de una cooperación médico-científica internacional

El pasado 6 de abril de 2020, el EDPS hizo un llamamiento público a la adopción de un enfoque paneuropeo para la superación de la pandemia, mediante un texto que abogaba por una “Solidaridad Digital Europea”.⁴

La declaración del Supervisor es un paradigma inmejorable de lo que pretendemos transmitir por medio del presente artículo. Es un ejemplo de lo “pequeño y conectado que es nuestro mundo, de lo similares que son nuestros problemas y de lo importante que es afrontarlos juntos buscando la fuerza y la firmeza entre nuestras naciones”⁵. Imprescindible se hace la mención que se realiza del Considerando 4 del RGPD: “el tratamiento de datos personales debe estar concebido para servir a la humanidad”, por lo que, en ningún caso, debemos contemplar dicha normativa como un pretexto o excusa para no actuar; pues también existirá responsabilidad por no utilizar todas las herramientas que tenemos en nuestras manos para luchar contra la pandemia⁶. Se realiza, finalmente, un llamamiento a la “solidaridad digital”, destacándose las virtudes del recurso a la cooperación y a la tecnología para servir a la protección de los valores humanos más fundamentales y abandonándose, con ello, una perspectiva meramente económica y privativa de los bienes y servicios digitales, que tanto descrédito y desconfianza ha sembrado.

La adopción de este enfoque de cooperación paneuropea no debería ser, a estas alturas una declaración *ad hoc*. Debería ser una actitud inherente a unos Estados que durante años vienen delegando soberanía en instituciones de gobernanza común y que han decidido, *motu proprio*, dotarse de mecanismos normativos comunes en el marco de un largo proceso de construcción e integración de naciones y culturas. La solidaridad europea es un valor intrínseco a la unión de la Unión. Tenemos la fulgurante oportunidad de aprovechar los mecanismos comunes de los que nos hemos dotado para erigirnos como una auténtica referencia mundial en cooperación médico-científica. Pero, además, tenemos la ocasión inmejorable de demostrar que el estándar europeo de privacidad, tan injustamente denostado y criticado en muchas ocasiones, es plenamente compatible con el progreso científico y económico, y que es capaz de hacer frente a situaciones de excepcionalidad sin realizar concesiones desproporcionadas para con otros derechos fundamentales. Si anhelamos, pues, la compartición internacional de datos personales *pro*

4 EDPS. EU Digital Solidarity: a call for a pan-European approach against the pandemic. 6 de abril de 2020. Disponible en: https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/2020-04-06_eu_digital_solidarity_covid19_en.pdf

5 Idem.

6 Idem.

investigación de una manera segura, proporcional y respetuosa con la privacidad y la ética: ¿existe mejor forma de hacerlo que predicando con el ejemplo?

La cooperación paneuropea no debe ser sino el principio, pues situaciones como la presente requieren enfoques y respuestas que los ámbitos regionales no pueden abarcar. Al fin y al cabo, ¿podría una catástrofe sanitaria y humanitaria que es inaceptable en China ser aceptable en el Reino Unido o en Estados Unidos?⁷

Por ello, abogamos en el presente artículo por la adopción de un enfoque de cooperación internacional. En primer lugar, porque el brote actual no ha hecho sino demostrar que un problema de salud pública de una sola nación, en un mundo conectado y globalizado, puede convertirse pronto en un problema mundial⁸. En segundo lugar, porque la compartición rápida y eficiente de datos es la base para la acción en materia de salud pública⁹, así como la cooperación transparente entre Estados, agencias e instituciones¹⁰. En tercer lugar, porque un control efectivo y una adecuada adopción de decisiones desde el punto de vista epidemiológico requieren la obtención de datos precisos y en tiempo real¹¹, así como comprender que los datos poco precisos o defectuosos pueden convertirse en una auténtica “bala de plata” que lleve a las autoridades a la toma de decisiones inadecuadas¹². En última instancia, porque la cooperación es, asimismo, imprescindible en un enfoque multidisciplinar, involucrando a pluralidad de sectores e incluso a multitud de áreas y especialistas dentro de la propia medicina.¹³

Por todo ello, consideramos que resulta esencial abogar por una perspectiva global que ofrezca soluciones generalmente aplicables y que se estatuya en vastos principios de solidaridad y proporcionalidad. Y ello, como se verá a continuación, no conlleva ni debe conllevar renunciadas a nuestros más fundamentales principios éticos y jurídicos.

7 Wolf, M. “This pandemic is an ethical challenge”. *Financial Times* [en línea]. 24 de marzo de 2020.

8 Mattiuzzi, C.; Lippi, G. “Which lessons shall we learn from the 2019 novel coronavirus outbreak?” *Annals of translational medicine*. Vol. 8,3 (2020): 48.

9 Moorthy, V., Henaou R.; et. al. “Data sharing for novel coronavirus (COVID-19)”. *Bulletin of the World Health Organization*. 98 (3), p. 150.

10 McCloskey B, Heymann D.L. “SARS to novel coronavirus - old lessons and new lessons”. *Epidemiology & Infection*. Cambridge University: 2020 Feb 5, 148, p. 2.

11 Rivas, A.; Patron, J.; et. al. “Geo-Temporal, Network Properties of the Chinese COVID-19 Epidemic”. *The Lancet*.

12 Ringrose, K. “Privacy and Pandemics: a Thoughtful Discussion”. *Future of Privacy Forum*.

13 El Zowalaty, M.; Järhult, J. “From SARS to COVID-19: A previously unknown SARS- related coronavirus (SARS-CoV-2) of pandemic potential infecting humans – Call for a One Health approach”. *One Health*. 24 de febrero de 2020.

3. Aspectos éticos

Como venimos sosteniendo, cualquier tipo de análisis que pretenda realizarse sobre un contexto como el que se nos presenta debe partir necesariamente de reconocer lo evidente: la propia declaración de una emergencia sanitaria como pandemia entraña, por sus propias características, una escala y alcance globales. De hecho, si algo ha quedado patente es que hemos de pasar necesariamente desde un enfoque atomizado, basado en el individuo como unidad esencial en la arquitectura de la sanidad pública a otro en el que es, por el contrario, el colectivo, en cuanto que grupos de pacientes o ciudadanos o, incluso, la sociedad en su conjunto, el que ha de primar en la toma de decisiones o en el establecimiento de la primacía de intereses. Estamos, en este sentido, profundamente de acuerdo con nuestros colegas del Observatori de Bioètica i Dret cuando sostienen que

*“una emergencia de salud pública puede obligar a cambiar la práctica de los profesionales, es decir, a modificar los estándares de atención, de tal manera que el profesional haya de priorizar su deber hacia la comunidad sobre los deberes de respeto al individuo”.*¹⁴

No se nos escapa que, en principio, lo que acabamos de señalar iría claramente en contra de lo manifestado por los documentos más importantes de entre todos los que se refieren a la investigación en bioética. No olvidemos en este sentido lo que señala la Declaración de Helsinki¹⁵ en su principio 8 o el artículo 2 del Convenio de Oviedo¹⁶, que prácticamente lo reproduce: “el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia”.

No hay que olvidar, no obstante, que ambos documentos tienen, al menos en sus versiones originales, ya cierta antigüedad, lo que se traduce en ciertas taras que merman su acierto¹⁷. Es, además, necesario destacar que la Declaración de Helsinki surge, como otros muchos documentos relacionados con la investigación biomédica, en un contexto en el que todavía se hallaban bien

14 Observatori de Bioètica i Dret. “Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados especiales en situaciones de pandemia”. Documento de consenso del OBD, marzo 2020: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/doc_recom-pandemia.pdf

15 Declaración de Helsinki de la AMM. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.

16 Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o “Convenio de Oviedo”, de 1997.

17 De Miguel Beriain, I.; Lazcoz, G. “El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda”. Revista Quaestio Iuris, 2018.

presentes los horrores cometidos por la experimentación realizada perjudicando seriamente la salud e incluso la vida de los afectados, ya fuera en el contexto de la II Guerra Mundial o, posteriormente, en casos tan famosos como el de Tuskegee.¹⁸

Esta necesaria defensa de bienes esenciales para el individuo como los citados no debería, en ningún caso, interpretarse, en sentido contrario, como una pertinaz negativa al predominio de sus intereses y derechos frente a los intereses de la sociedad en su conjunto, sobre todo en un contexto en el que esto puede dificultar la adopción de medidas pertinentes para adoptar decisiones globales susceptibles de salvar vidas. Pertinente resulta, pues, a nuestro juicio, que si el uso de los datos obtenidos en la investigación biomédica pueden servir para establecer patrones de respuesta a tratamientos, o si otro tipo de datos son susceptibles de facilitar las decisiones de salud pública no sólo existe la posibilidad, sino el deber de proceder a habilitar los mecanismos éticos y jurídicos que hagan viables estas opciones. Así lo demanda una interpretación cabal del principio de beneficencia, que nos obliga a hacer todo lo posible para salvar vidas humanas, a través de una intervención activa que permita aprovechar al máximo los recursos a nuestro alcance. Y es que, como indica acertadamente el *Nuffield Council on Bioethics*:

*“para evaluar y predecir las tendencias de las enfermedades infecciosas es aceptable que se recojan y utilicen datos anónimos sin consentimiento, siempre que se reduzca en la medida de lo posible la invasión de la intimidad. Puede justificarse éticamente la recopilación de datos no anónimos sobre personas sin consentimiento si ello significa que se evitará un daño significativo a los demás”.*¹⁹

Nótese, en todo caso, que lo que acabamos de señalar no pretende ser una llamada a vulnerar derechos individuales fundamentales, como la privacidad, en aras de preservar otros superiores. La manida teoría de la balanza, que viene a oponer necesariamente unos derechos y otros resulta tan falaz como inoportuna. Quizás sea ahora el momento de recordar que disponemos de mecanismos técnicos y jurídicos suficientes como para garantizar ese derecho a la privacidad y protección de datos sin comprometer la decidida defensa de la salud pública. La cuestión radica, a nuestro juicio, utilizar nuestro ingenio para proponer fórmulas éticas y jurídicas capaces de ofrecer respuestas sólidas a las nuevas necesidades presentes, respetando siempre el principio de proporcionalidad, que resulta fundamental no sólo en lo que atañe al uso de datos,

18 Reverby, S.M. More than Fact and Fiction: Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study. *Hastings Center Report*. 2001; 31: 22-28.

19 Nuffield Council on Bioethics. Guide to the ethics of surveillance and quarantine for novel coronavirus. 10 Feb 2020. En: <https://www.nuffieldbioethics.org/news/guide-to-the-ethics-of-surveillance-and-quarantine-for-novel-coronavirus>

sino a las respuestas frente a situaciones de pandemia en general²⁰. A esto, precisamente, es a lo que dedicaremos nuestro próximo apartado.

4. Aspectos legales

En el momento en que este artículo ve la luz existen ya multitud de debates abiertos sobre los potenciales efectos perniciosos que la pandemia podría tener en determinados derechos fundamentales. Se ha llegado incluso a plantear si la privacidad puede ser otra de las víctimas de la COVID-19²¹ o si las concesiones y restricciones en materia de vigilancia, *tracing*, *tracking* y seguridad de la ciudadanía pudieran llegar a ser permanentes.²²

Resulta innegable que en el presente contexto de emergencia existe una pugna o liza entre derechos e intereses: privacidad, protección de datos, intimidad, protección de la salud pública, interés público, integridad física, dignidad, etc. No obstante, esta situación de conflicto entre derechos o bienes jurídicos protegidos es habitual en el mundo jurídico y ya ha sido resuelta, cuando no por nuestra normativa, por los tribunales. En ello han incidido de manera insistente la práctica totalidad de autoridades de protección de datos europeas:²³

1. La normativa de protección de datos europea no obstaculiza ni limita la efectividad de las medidas que adopten las autoridades en la lucha contra la pandemia y en la protección de la salud pública. La protección de datos no puede, de ninguna manera, constituir un obstáculo para salvar vidas²⁴, pues, en última instancia, el tratamiento de datos personales debe estar concebido para servir a la humanidad.²⁵
2. El derecho a la protección de datos de carácter personal no se deroga ni deja de ser efectivo, pues la normativa sigue estando plenamente vigente y aplicable. La propia norma contiene una regulación para compatibilizar y ponderar los derechos e intereses en liza en aras de la

20 Nuffield Council on Bioethics. Ethical considerations in responding to the COVID-19 pandemic, 2020, en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/154297/1/obd-recomendaciones-covid19.pdf>

21 Renda, A. "Will privacy be one of the victims of COVID-19". CEPS. 23 de marzo de 2020.

22 Calzada, I. "Will Covid-19 be the end of the global citizen?". Apolitical. 19 de marzo de 2020.

23 Vid. entre otras: EDPB. Statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak (19 de marzo de 2020); DPC. Data Protection and COVID-19. 6 de marzo de 2020; AEPD. Informe sobre los tratamientos de datos en relación con el COVID-19, número 17/2020.

24 COE. Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic. Estrasburgo, 30 de marzo de 2020. p. 2.

25 Considerando 4º del RGPD: "El tratamiento de datos personales debe estar concebido para servir a la humanidad. El derecho a la protección de datos personales no es un derecho absoluto sino que debe considerarse en relación con su función en la sociedad y mantener un equilibrio con otros derechos fundamentales, con arreglo al principio de proporcionalidad".

consecución del bien común²⁶, y es lo suficientemente flexible para permitir la adopción de medidas de protección frente a pandemias.²⁷

Consecuentemente, el tratamiento de datos de carácter personal a fin de hacer frente a situaciones de pandemia y emergencias en materia de salud pública está contemplado y permitido expresamente por nuestra norma, e incluso, es susceptible de discurrir por diversos cauces legales, tanto en lo relativo a datos no sensibles (arts. 6.1.e y 6.1.d del RGPD) como a datos especialmente protegidos como los genéticos o los relativos a la salud (arts. 9.2 letras c, g, i, h). Incluso se prevé expresamente la posibilidad de realizar tratamientos de datos personales sensibles para destinarlos a la investigación científica (en sentido amplio), ya sea esta su finalidad primigenia o secundaria, mecanismo tan interesante como infrutilizado que ya examinamos profusamente en otra obra.²⁸

Por supuesto, la norma no es perfecta, ni mucho menos. Contiene claroscuros, conceptos jurídicos indeterminados y multitud de remisiones a derecho interno de los Estados miembros. Por ejemplo, para la determinación de qué se entiende por interés público o de las garantías y salvaguardas adecuadas del art. 89. No obstante, no deja de ser un vago pretexto para justificar la falta de consenso y voluntad por conseguirlo, pues la noción de salud pública²⁹ o la de amenazas transfronterizas graves para la salud³⁰ sí se halla armonizada y el propio texto europeo alude a infinidad de garantías y medidas de seguridad, técnicas, jurídicas y organizativas que todos los Estados europeos harían bien en convenir y asumir para el impulso de una acción y respuesta común y unitaria.

Empero, como venimos sosteniendo, el ámbito de respuesta a la pandemia exige superar un enfoque meramente europeísta. Es necesario articular una auténtica cooperación científica y médica internacional a la que puede contribuir sobremedida la compartición de datos personales en un marco seguro y controlado. Y, en este punto, la norma europea, pese a lo que pudiera en principio parecer, tampoco constituye una traba u obstáculo insalvable.

Las normas generales aplicables a las transferencias internacionales de datos, esto es, a los tratamientos de datos personales entre un Estado miembro de la UE y un tercer Estado u organización internacional se establecen en los arts. 44 a 50 del Reglamento. Existen, por ende,

26 AEPD. Informe sobre los tratamientos de datos en relación con el COVID-19, número 17/2020. p. 1.

27 EDPB. "Monitoring spread of COVID-19". EDPS Comments. p.1.

28 Recuero Linares, M. "La investigación científica con datos personales genéticos y datos relativos a la salud... op. cit.

29 Reglamento (CE) nº 1338/2008 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 2008, sobre estadísticas comunitarias de salud pública y de salud y seguridad en el trabajo (DO L 354 de 31/12/2008).

30 Decisión nº 1082/2013/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de octubre de 2013, sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud (DO L 393/1, 05/11/2013).

multitud de cauces para articular una compartición internacional de datos. Con anterioridad ya hemos venido defendiendo la posibilidad y conveniencia de articular consorcios u organizaciones de cooperación científica paneuropeas e internacionales de manera segura y sostenible en el tiempo.³¹

Sin embargo, la situación que nos atañe exige respuestas inmediatas e incluso excepcionales, pues difícilmente puede exigirse ahora a los diversos sujetos y actores públicos y privados que “se sienten” a redactar un código de conducta o una decisión de adecuación –sin perjuicio, como venimos sosteniendo, de que resulte imprescindible adoptar posteriormente mecanismos de cooperación permanentes en el tiempo por medio de los instrumentos jurídicos y éticos más adecuados–. Esta situación de excepcionalidad también ha sido prevista por la norma europea, que prevé diversas “excepciones para situaciones específicas” cuya concurrencia (al menos de una de ellas) determinará la posibilidad de llevar a cabo la transferencia, incluso en ausencia de decisión de adecuación o de mecanismos de aportación de garantías adecuadas.³²

De entre todas estas excepciones, debe destacarse, sin duda, la del art. 49.1 letra d), que permite la realización de las transferencias cuando “sean necesarias por razones importantes de interés público”, siempre que dicho interés se encuentre reconocido por el Derecho de la Unión o de los Estados miembros³³. Este último punto es el que más dudas puede llegar a suscitar de cara a su aplicabilidad práctica, pues realiza una remisión genérica al Derecho de la Unión o de los Estados para la determinación de dichas razones importantes de interés público. No obstante, de nuevo, consideramos que es una previsión soslayable y justificada en el escenario actual por los siguientes motivos:

1. Porque el propio Reglamento aduce que dicha excepción es aplicable a los casos de intercambios internacionales de datos entre autoridades y servicios en materia de sanidad pública, por ejemplo, en caso de contactos destinados a localizar enfermedades contagiosas.³⁴
2. Porque, como hemos referido *supra*, las nociones de salud pública y amenaza transfronteriza grave para la salud sí se hallan armonizadas a nivel europeo, pudiendo articularse una respuesta justificada unitaria en salvaguarda del interés público que las subyace.
3. Porque el EDPD viene entendiendo que la existencia de un acuerdo o convención internacional que reconoce determinados objetivos comunes y provee de mecanismos de cooperación

31 Recuero Linares, M. "Transferencias internacionales de datos genéticos y datos de salud con fines de investigación". Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada. Leioa: UPV/EHU y Dykinson. Nº Extra 1, 2019 págs. 413-433.

32 Vid. artículo 49 del RGPD.

33 Exigencia expresa del artículo 49.3 del RGPD.

34 Considerando núm. 112 del Reglamento.

internacional para su satisfacción puede constituir, asimismo, un indicador de la existencia de un interés público del art. 49.1 letra d)³⁵. En este sentido, también sería viable acudir a textos o acuerdos internacionales como el Reglamento Sanitario Internacional³⁶ o el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos³⁷ como base para justificar la existencia de un interés público común y compartido.

En consecuencia, no solo es posible articular tratamientos y comparticiones de datos a nivel paneuropeo para hacer frente a la pandemia, sino que también es viable en la praxis y ajustada a derecho su realización a nivel internacional. Por supuesto, el recurso a las excepciones del artículo 49 no puede ser sistemático en el tiempo³⁸, pues esa misma es la virtualidad de la excepción, mas ello no debe impedir una primera respuesta colectiva que pueda resultar, más tarde, sustituida por mecanismos de cooperación y compartición más estables en el tiempo.

A nuestro juicio, por ende, no resulta pertinente enquistar a la comunidad académica y científica en baldías discusiones sobre los potenciales riesgos para la intimidad, la privacidad o la protección de datos personales de las respuestas comunes a la crisis sanitaria. Se trata ahora de adoptar una posición pragmática y determinante en la que, haciendo uso de los mecanismos, principios y salvaguardas previstos por nuestro propio marco normativo común, seamos capaces de dar respuestas globales a la pandemia. Y ello no implica, en ningún caso, socavar nuestros principios normativos o jurídicos, pues el hecho de seguir los cauces y garantías que ofrece la norma constituye, a su vez, una salvaguarda de la plena compatibilidad de la protección de datos personales con el resto de derechos e intereses en liza, ponderación ya prevista y efectuada, *ex ante*, por el legislador en el curso de las previsiones normativas.

Tampoco resulta acertada, a nuestro juicio la posición que aduce que, precisamente, es el seguimiento de esos cauces y mecanismos tasados lo que obstaculiza y ralentiza la investigación y la adopción de respuestas comunes. La compartición de datos no puede, en ningún caso, ser indiscriminada. Y ello no solo por la propia obligación de respetar los principios básicos de la protección de datos personales o de la ética de investigación. La compartición no puede ser indiscriminada por razones, asimismo, puramente científicas: el acceso a *datasets* por parte de investigadores no es solo una cuestión cuantitativa sino cualitativa. No es suficiente con que existan multitud de datos o conjuntos de datos compatibles entre sí. El éxito de la compartición y

35 EDPB. Guidelines 2/2018 on derogations of Article 49 under Regulation 2016/679. 25 de mayo de 2018. p. 10.

36 Reglamento Sanitario Internacional 2005 (RSI-2005), adoptado por la Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 2005 y en vigor desde el día 15 de junio de 2007.

37 Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 y en vigor desde el 23 de marzo de 1976.

38 EDPB. Guidelines 2/2018 on derogations of Article 49 under Regulation 2016/679. 25 de mayo de 2018. p. 11.

del estudio en sí mismo dependerá de las cualidades y características de los propios datos: que se trate de datos de calidad, datos fiables, verificados y verificables³⁹. Y esto únicamente puede garantizarse con un control y monitorización *ex ante* y *ex post*.

Por último, porque el seguimiento de los cauces legales y éticos expuestos, a la vez que posible y viable, es vital para la transparencia y trazabilidad de las decisiones adoptadas y para el control público inherente a toda sociedad democrática. Constituye una auténtica garantía de que los datos no vayan a ser utilizados para otros fines (compañías de salud o aseguradoras)⁴⁰ y de que las políticas y prácticas de emergencia, vigilancia o seguridad no vayan a perdurar de manera ilimitada y desproporcionada en el mundo pospandémico⁴¹. Sin obviar, en última instancia, como mentábamos, la fulgurante oportunidad que se nos presenta para crear y adherirnos a altos estándares comunes de calidad de los datos, privacidad y seguridad.⁴²

5. Conclusiones

La sociedad interconectada y globalizada ha contribuido, sin ningún atisbo de duda, a la expansión y propagación del nuevo brote de Coronavirus. El propio fenómeno de la globalización ha implicado que nos hayamos convertido, sin atisbarlo ni pretenderlo, en “ciudadanos pandémicos”, como brillantemente lo define el Prof. Calzada⁴³. Esto es, en ciudadanos que comparten los mismos miedos, incertidumbres, riesgos y preocupaciones, pero que se encuentran atrapados “entre los nuevos muros y las viejas fronteras.”⁴⁴

Una magnífica expresión que denota la incredulidad a la que asistimos ante las actitudes y respuestas individualistas que los Estados han adoptado como reacción a una crisis sanitaria global y globalizada. Así pues, por mor del presente texto hemos venido a defender la necesidad y la virtualidad de emprender una acción colectiva, primero, paneuropea y, luego, internacional, para hacer frente con la mayor celeridad, eficiencia y eficacia posibles a la emergencia de salud pública en la que nos hallamos sumidos. Y ello porque no debiera ser admisible que el nivel de

39 Espinoza, J. “Coronavirus prompts delays and overhaul of EU digital strategy”. Financial Times. 23 de marzo de 2020.

40 Considerando 54 del RGPD.

41 Ringrose, K. “Privacy and Pandemics...” op. cit.

42 EDRI. EDRI calls for fundamental rights-based responses to COVID-19. 20 de marzo de 2020. Disponible en: <https://edri.org/covid19-edri-coronavirus-fundamentalrights/>

43 Calzada, I. “Will Covid-19 be...” op. cit.

44 Idem.

internacionalización alcanzado en tantos otros aspectos no tenga una necesaria traslación al ámbito científico-médico.

Resulta innegable la existencia de contradicciones jurídico-éticas en la construcción y desarrollo de este tipo de mecanismos de cooperación y compartición de datos, incluso en lo relativo a datos no personales. No obstante, seguimos aduciendo que dicha posibilidad existe y es factible desde el punto de vista ético y normativo. Por tanto, ni la norma es una perversa rémora a la investigación o la cooperación ni el recurso a la tecnología y a medios y soluciones innovadoras supone socavar la esencia de la privacidad o de la democracia.

Las sociedades europeas no solo son capaces de llevar a cabo y de exigir un control, auditoría y enjuiciamiento *ex post* de las decisiones adoptadas por las autoridades y demás sujetos responsables sino que, además, se han dotado de mecanismos ético-normativos suficientes cuya finalidad es, precisamente, la de regular *ex ante* la viabilidad y proporcionalidad de dichas decisiones. No debemos desaprovechar la oportunidad de salvar vidas y de acelerar la investigación so pretexto del miedo para con la privacidad de las personas cuando, precisamente, nos encontramos ante excepciones en las que la propia norma nos faculta para tratar los datos. Cumplamos con los más altos estándares de ética y de privacidad de los que nosotros mismos nos hemos dotado y optemos valientemente por conformar una comunidad investigadora internacional, con acceso a datos de calidad, en la que todas las personas participemos y de la que todas nos beneficiemos.

Al fin y al cabo, tal y como designa el propio RGPD, los tratamientos de datos personales deben estar concebidos para servir a la humanidad. Y esta no es una aseveración trivial. A menudo olvidamos la esencia misma y el origen del derecho a la protección de datos de carácter personal. Omitimos y obviamos que el objeto de protección no es ni debe ser el dato, sino la persona física. Protejamos, pues, a la persona. Al ser humano.

Bibliografía

- ◆ Calzada, I. (2020). "Will Covid-19 be the end of the global citizen?". *Apolitical* [en línea]. 19 de marzo de 2020. Disponible en: https://apolitical.co/en/solution_article/will-covid-19-be-the-end-of-the-global-citizen [Consulta: 10/04/2020].
- ◆ De Miguel Beriain, I.; Lazcoz, G. (2018). "El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma. Algunas sugerencias de enmienda". *Revista Quaestio Iuris*, 11, 1, 445-460.

- ◆ El Zowalaty, M.; Järhult, J.D. (2020). “From SARS to COVID-19: A previously unknown SARS-related coronavirus (SARS-CoV-2) of pandemic potential infecting humans – Call for a One Health approach”. *One Health* [en línea]. 24 de febrero de 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.onehlt.2020.100124> [Consulta: 11/04/2020].
- ◆ Espinoza, J. (2020). “Coronavirus prompts delays and overhaul of EU digital strategy”. *Financial Times* [en línea]. 23 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.ft.com/content/f3fd4707-db62-4367-83b1-1b73f1b77862> [Consulta: 11/04/2020].
- ◆ Ikeda, S. (2020). “Coronavirus Adds an Extra Layer of Challenge to Collection and Handling of Health Data Under the GDPR”. *CPO Magazine* [en línea]. 23 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.cpomagazine.com/data-protection/coronavirus-adds-an-extra-layer-of-challenge-to-collection-and-handling-of-health-data-under-the-gdpr/> [Consulta: 12/04/2020].
- ◆ Mattiuzzi, C.; Lippi, G. (2020). “Which lessons shall we learn from the 2019 novel coronavirus outbreak?”, *Annals of translational medicine*, 8, 3, 48. Disponible en: <https://10.21037/atm.2020.02.06> [Consulta: 10/04/2020].
- ◆ McCloskey B.; Heymann D.L. (2020). “SARS to novel coronavirus - old lessons and new lessons”. *Epidemiology & Infection* Cambridge University, Feb 5, 148, 2.
- ◆ Moorthy, V. Henao R., et. al. (2020). “Data sharing for novel coronavirus (COVID-19)”. *Bulletin of the World Health Organization* [en línea]. World Health Organization, 98, 3, 150. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.20.251561> [Consulta: 12/04/2020].
- ◆ Recuero Linares, M. (2019). “La investigación científica con datos personales genéticos y datos relativos a la salud: perspectiva europea ante el desafío globalizado”. Premios de Investigación en Protección de Datos Personales Emilio Aced 2019 de la Agencia Española de Protección de Datos. Madrid, 20 de noviembre de 2019. Disponible en: <https://www.aepd.es/sites/default/files/2020-02/premio-2019-emilio-aced-accesit-mikel-recuero.pdf> [Consulta: 10/04/2020].
- ◆ Recuero Linares, M. (2019). “Transferencias internacionales de datos genéticos y datos de salud con fines de investigación”. *Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada*, 1, 2019 (Ejemplar dedicado a: Uso de datos clínicos ante nuevos escenarios tecnológicos y científicos. Oportunidades e implicaciones jurídicas), 413-433.

- ◆ Renda, A. (2020). “Will privacy be one of the victims of COVID-19”. *CEPS* [en línea]. 23 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.ceps.eu/will-privacy-be-one-of-the-victims-of-covid-19/> [Consulta: 11/04/2020].
- ◆ Reverby, S. M. (2001). “More than Fact and Fiction: Cultural Memory and the Tuskegee Syphilis Study”. *Hastings Center Report*, 31, 5, 22-28.
- ◆ Ringrose, K. (2020). “Privacy and Pandemics: a Thoughtful Discussion”. *Future of Privacy Forum* [en línea]. Disponible en: <https://fpf.org/2020/03/27/privacy-and-pandemics-a-thoughtful-discussion/> [Consulta: 12/04/2020].
- ◆ Rivas, A. L.; Patron, J. F.; Smith, S. D.; Fasina, F.; Hittner, J. B. (2020). “Geo-Temporal, Network Properties of the Chinese COVID-19 Epidemic”. *The Lancet* [en línea]. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=3551339> [Consulta: 12/04/2020].
- ◆ Wolf, M. (2020). “This pandemic is an ethical challenge”. *Financial Times* [en línea]. 24 de marzo de 2020. Disponible en: <https://www.ft.com/content/de7796b6-6cef-11ea-9bca-bf503995cd6f> [Consulta: 12/04/2020].

Fecha de recepción: 15 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 26 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

(Sobre)vivir la COVID-19. Experiencias de encierro en centros penitenciarios de la Ciudad de México

Survive the COVID-19. Experiences of confinement in penitentiary centers in Mexico City

(Sobre)viure la COVID-19. Experiències del tancament en centres penitenciaris de la Ciutat de Mèxic

ANGEL ALONSO SALAS *

* Angel Alonso Salas. Profesor de Tiempo Completo en Colegio de Ciencias y Humanidades Azcapotzalco, Universidad Nacional Autónoma de México. Investigador nivel I por el Sistema Nacional de Investigadores, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT - México). Email: angel.alonso@cch.unam.mx.



Copyright (c) 2020 Angel Alonso Salas

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Se presenta una reflexión de la valía e importancia de los talleres de filosofía, inscritos en el Proyecto Boecio, que se han llevado a cabo en el Reclusorio Femenil de Santa Martha Acatitla y Reclusorio Varonil Oriente, ambos en Ciudad de México. Se mencionarán los contenidos y aprendizajes de dichos talleres, los cuales han sido significativos para las personas privadas de su libertad, para sobrellevar su proceso judicial, y el sobrevivir su “encierro”, así como también, la manera en que sus familiares y amistades han sido beneficiados con dichos aprendizajes de sus seres queridos en reclusión, al brindarles herramientas para sobrellevar el estar “encerrados en casa” por la cuarentena de la COVID-19.

Palabras clave: reclusorio; persona privada de su libertad; sobrante; rechazado; arrinconado; COVID-19.

Abstract

This is a reflection about the value and importance of the philosophy workshops, registered in the Boethius Project, which have been carried out at the Santa Martha Acatitla’s Womens Prison and East Men’s Prison both of them in Mexico City. The contents and learning from these workshops will be mentioned, which have been significant for the people in prison, to survive their judicial process and “confinement”, as well as the way in which their family and friends have been benefited with these learnings from their loved ones in jail, by providing them with tools to support “Stay in home” by the COVID-19 quarantine.

Keywords: jail; prisoner; leftover; rejected; cornered; COVID-19.

Resum

Es presenta una reflexió de la importància dels tallers de filosofia, inscrits en el Projecte Boeci, que s'han dut a terme en el Reclusorio Femenil de Santa Martha Acatitla y Reclusorio Varonil Oriente, tots dos a Ciutat de Mèxic. Es parlarà dels continguts i aprenentatges d'aquests tallers, els quals han estat significatius per a les persones privades de la seva llibertat, per suportar el seu procés judicial, i sobreviure el seu "tancament", així com també, la manera en què els seus familiars i amistats s'han beneficiat d'aquests aprenentatges dels seus éssers estimats en reclusió, en poder brindar-los eines per a suportar l'estar "tancats a casa" per la quarantena de la COVID-19.

Paraules clau: reclusorio; persona privada de la seva llibertat; sobrant; rebutjat; arraconat; COVID-19.

1. Contexto del Proyecto Boecio

¿Es factible la enseñanza de la filosofía o la bioética en el interior de Centros Penitenciarios? ¿Existe una especie de compromiso social en el quehacer bioeticista y filosófico fuera de la academia, aulas y nichos de enseñanza y de educación formal? La UNESCO desde el año 2000 ha insistido en la enseñanza de la filosofía en las plazas públicas, en la calle, que sea más cercana a la sociedad que no puede acceder a las instituciones educativas y que de esta forma, volviera a su origen, el filosofar callejero y con cualquier persona sin los filtros de la academia, grados escolares o tradiciones. ¿No valdría la pena hacer lo mismo con la bioética y acceder a una especie de “bioética social”, efectiva y no sólo teórica plasmada en escritos y publicaciones? Veamos cómo es que se han dado los talleres de filosofía en México en Centros Penitenciarios y cómo es que se han implementado cursos de bioética para Personas Privadas de su Libertad (PPL). Iniciemos con un marco teórico de los talleres de filosofía, que tienen la siguiente fundamentación:

“El principio de un taller consiste en invitar a los participantes a producir ellos mismos un pensamiento, más que asistir de manera relativamente pasiva a la presentación hecha por un especialista [...] Hay muchas formas de talleres. La más clásica, ya evocada, consiste en invitar a los participantes a debatir ideas propuestas por un conferenciante con vistas a profundizarlas y apropiarse de las mismas. Permanecemos aquí con un esquema clásico, en el que el que sabe interviene regularmente para pronunciarse, informar o rectificar. Según su temperamento, su actitud y sus talentos de pedagogo, el filósofo dejará un margen de maniobra más o menos amplio a los participantes, obligándolos en la medida de lo posible a arriesgarse a practicar el ejercicio del pensamiento.”¹

Y hoy podemos ver que estas prácticas y formas de asumir las enseñanzas de la filosofía fuera del aula académica, institutos o centros de especialización, al igual que las consultorías filosóficas, cine-debates o talleres de filosofía con niños, se inscriben hoy en lo que se ha denominado “filosofía práctica”. Los talleres de filosofía desde mediados del 2017 se llevan a cabo en el Centro Femenil de Reinserción Social Santa Martha Acatitla² y en el Reclusorio Oriente, en el Centro de Ejecución de Sanciones Penales Varonil Oriente (CESPVO)³, ambos en la Ciudad de

1 UNESCO: La filosofía una escuela de la libertad. México: UAM-I, 2011, p. 166.

2 Este Centro Penitenciario fue inaugurado en 2004. Tiene una extensión de 7.7 hectáreas y su área de construcción es de 34,000 metros cuadrados. Se ubica en Calzada Ermita Iztapalapa S/N. Col. Santa Martha Acatitla. Iztapalapa, CDMX. Cuenta con una población de 1281 PPL y tiene entre 80 y 100 niñas y niños viviendo con sus madres.

3 Este Centro Penitenciario es un anexo del Reclusorio Varonil Oriente. Fue inaugurado en 1987. El CESPVO tiene área de construcción de 10,400 metros cuadrados y se ubica en Canal de garay S7N. Col. San Lorenzo Tezonco, Iztapalapa, CDMX y cuenta con 205 PPL.

México (CDMX) con la prestación del Servicio Social de Marco Antonio López Cortés, quien fuera mi alumno de la licenciatura en Filosofía de la Facultad de Estudios Superiores (FES) Acatlán, UNAM, y que desde el 2018 este proyecto se incorporó al Proyecto Boecio⁴, nos ha permitido comprender la validez y sentido que tienen la enseñanza de la filosofía en otros espacios no-académicos. El Proyecto de Filosofía Aplicada en Prisiones (Proyecto Boecio), desde el año 2019 cuenta con el aval y financiamiento de la Unión Europea y está encabezado por el doctor José Barrientos, de la Universidad de Sevilla. Es un proyecto de investigación empírico, que analiza la eficacia de los talleres y cursos de filosofía en el interior de Centros Penitenciarios en países como México, Brasil Italia, Perú, España, Portugal, Italia, etcétera, y desde el 2018 hemos seguido las actividades, lecturas (con adecuaciones en base a las necesidades que hemos encontrado en el contexto mexicano) y reuniones, buscando no sólo tener un espacio común y soporte teórico en los temas y herramientas metodológicas, sino también para aprender de las semejanzas, diferencias y situaciones que supone la implementación de estos talleres en otras realidades, contextos y desde las particularidades en cada uno de los países que integran el proyecto.

Una vez que tenemos una justificación teórica de los talleres, es importante pasar a reflexionar sobre los destinatarios de los talleres, las y los PPL que son quienes reciben estas herramientas o cursos. Considero que podemos pensar que estos talleres se hacen desde el ámbito de la marginación y exclusión, es decir, nuestro punto de partida es el brindar gratuitamente un taller a personas que sufren una exclusión o marginación social, ya que, en la mayoría de los países, entre las prioridades de los gobiernos difícilmente están las y los PPL, y menos en una situación de contingencia sanitaria. Cabe destacar que estos talleres se han suspendido por esta “cuarentena” por el COVID-19. Volviendo a la justificación de los talleres, la pregunta académica sería sobre los motivos y causas por los que se les ha excluido o marginado a las y los PPL, aunque muchos dirían que, por el sentido común, la situación de estar en el interior de un centro penitenciario dice algo de porqué han perdido ciertos derechos o porque no están entre las prioridades sanitarias. Para profundizar sobre esta situación de “dejar de lado” y privilegiar a otros sectores, se acudirá a la argumentación de Juan Carlos Lago quien en su obra *Redescribiendo la comunidad de investigación. Pensamiento complejo y exclusión social*, comparte una serie de experiencias sobre la metodología de la filosofía para niños y diferentes ejemplos de cómo llevar a cabo las comunidades de investigación desde la periferia, en donde el punto de partida será la marginación y exclusión social en la que se encuentran millones de personas.

4 Cfr. <https://www.facebook.com/ProyectoBoecio/>

Lago define a los excluidos como aquel sector de la sociedad que es separado de “ciertos individuos o grupos respecto de ciertos ámbitos de interacción apreciados. Consiste en definitiva en el desempeño de roles devaluados”⁵ y propone una clasificación de personas o grupos que padecen una exclusión social, a saber, los rechazados, los arrinconados y los sobrantes. Los “rechazados” son aquellas personas que:

“[...] Debido a la situación por la que están pasando, su conducta y modo de vivir peculiar, la sociedad normalizada no los acepta, los mantiene al margen [...] y se originan fenómenos de marginación: prostitución callejera, mendicidad, malos tratos, desocupación, delincuencia convencionalizada. Es decir, aquellos y aquellas que, aun siendo o habiendo sido miembros de pleno derecho de una sociedad, por el modo de vida y la situación en que se encuentran, son separados de ella y estigmatizados a causa de alguna de sus características personales o grupales, como es el caso de los homosexuales y lesbianas o los enfermos de SIDA o los que tienen problemas de drogadicción.”⁶

Ahora bien, si aplicamos esta categoría en nuestras sociedades nos encontraríamos con un universo poblacional de rechazados, que a mi juicio sería uno de los pendientes de atención de la bioética social. Es un sector que conforme pasa el tiempo crece y que esta pandemia del COVID-19 ha venido a agravar su situación de pobreza y exclusión, ya sea porque el grado de marginación en el que se encuentran les impide “quedarse en casa”, el lavarse las manos y tener medidas de sanitización, así como también que el acceso a muchos de los servicios (educativos, culturales, religiosos, laborales, entre otros) es por medio del internet; de contar con una computadora o un teléfono inteligente y con una buena red, lo que no ha pasado, y que la ha llevado a engrosar este sector de rechazados pues la contingencia del coronavirus los ha llevado a transitar de una marginación hacia la invisibilización. Sin embargo, existen también los “arrinconados”, que a juicio de Lago son “aquellas personas miembros de la sociedad que pasan a ocupar un *espacio* delimitado debido a problemas personales o modificaciones en su conducta, de entre los que destacan los presos o las presas y los enfermos mentales, así como, aunque cada vez menos, los *minusválidos* y los ancianos”⁷, que para efectos de este escrito, serían las Personas Privadas de su Libertad (PPL) de quienes se hablará en las siguientes hojas. Y finalmente, los “sobrantes” serían “aquellos elementos sociales que son el resultado económico de una filosofía política y social que funciona en términos de oferta y demanda y donde todos desempeñamos un papel, aunque sólo sea el de excedentes, como es el que juegan los parados, los jóvenes sin formación profesional, los

5 Lago, J. C. Redescubriendo la comunidad de investigación, p. 125.

6 Ibid., pp. 125-126.

7 Ibid., p. 126.

inmigrantes y una parte amplia del colectivo de los jubilados”⁸. Como podemos ver, estas categorías nos hacen pensar que entre las y los PPL se combinan diferentes variables, ya que en ocasiones cuando salen se convierten en sobrantes; existen muchas personas que vienen de la calle y ahora cuentan con una mayor calidad de vida en reclusión que debajo de un puente; población adulta y con muchas enfermedades, o que por la condena que están purgando llegan en una “edad productiva” y pasan el resto de su vida en prisión. Pero ¿cómo sobrevivir la reclusión? Veamos dos casos reales: el de Václav Havel y el de las mujeres en un Centro Penitenciario en México.

2. (Sobre)vivir el encierro según Václav Havel

En el epígrafe de este escrito se citó a Alexandr Solzhenitsyn quien escribió *Un día en la vida de Iván Desinovich* cuyo protagonista es nombrado S-854, ya que la comunicación con los otros en la cotidianeidad de un reclusorio en ocasiones es por el número de expediente, el alias o sobrenombre que se adquiere en el interior (relacionado con su apellido, el delito por el que ha ingresado a dicho lugar, por alguna característica física o porque fue un mote ganado en prisión). A juicio de Enrique Fernández Vernet, quien hace el prólogo de dicho texto, afirma que la historia de Solzhenitsyn hace manifiesto que en prisión “«los números no pesan», lo que cuenta es sobrevivir, no desfallecer, y regresar con vida a la aldea”⁹, y el vivir en la cárcel, recorrer ese pabellón o panóptico diariamente, esperar el pase de lista y esperar el “candadazo” de cierre o apertura de estancia se convierte en una muy difícil y pesada rutina que consume, en donde el *leit motiv* que se respira es el procurar no morir, el aguantar, el seguir vivo en donde “la condena es como una canilla que se va desenredando”¹⁰ muy lentamente. Esta forma de ver y asumir a una persona en prisión desde la experiencia de estar cumpliendo una condena que describe Solzhenitsyn, también la vivió Havel.

Cartas a Olga es un texto escrito de junio de 1979 a septiembre de 1982 por el dramaturgo y primer presidente de la República Checa, Václav Havel. En dicha obra el lector puede comprender la vivencia de la cárcel desde el punto de vista de un escritor en donde se narra el proceso que sufre a nivel personal, emocional, intelectual y sentimental. Conforme transcurren los meses y años en prisión, va cambiando su forma de asumir y vivir el encierro. Veamos una breve descripción de los testimonios de un preso, que es muy parecido al que viven las personas

8 Ibidem.

9 Solzhenitsyn, *Un día en la vida de Iván Desinovich* (versión electrónica) s/f

10 Ibidem.

que hoy día se encuentran en cualquier Centro Penitenciario. Havel ingresa a prisión en 1879 por haber publicado la Carta 77 que a juicio de las autoridades alentaba una subversión contra la República Checoslovaquia. Monika Zgustová menciona que Havel “confiesa haber aprendido a no prestar más que la necesaria atención al hecho de encontrarse en la cárcel, eso le ayuda a soportar mejor las duras condiciones”¹¹ y a lo largo de su periodo en reclusión le escribe a su esposa Olga Havlová cartas en donde da cuenta de su situación emocional y de su estado de salud físico y espiritual.

En una ocasión le pide a Olga que se comporte como si

*“estuviera de excursión, de manera completamente normal. Sólo así me ayudarás: necesito saber que estás bien y en buenas manos. Por supuesto que no sé cuánto tiempo durará esta excursión, no me hago muchas ilusiones y de hecho casi no pienso en ello”.*¹²

En muchas ocasiones, las PPL deciden asumir una fortaleza ante el “exterior” (familiares, amistades y conocidos) para no preocupar a los de “afuera” y no seguir siendo una carga para ellas y para ellos. Dicha forma de asumir la condena también sucede de las personas de “afuera” hacia las de “adentro”. Pero como afirma Havel “las primeras sensaciones determinan significativamente el estado de uno ante lo que está por venir”¹³, siendo el shock, negación y enojo las principales reacciones que vive una persona al ingresar a un Centro Penitenciario. A juicio del escritor checo,

*“uno cae aquí en una especie de estado de hibernación, te deja arrastrar por la rutina estereotipada de la vida de la cárcel, sucumbiendo a algo así como un dulce mareo mental y entonces te asusta la idea de estar obligado a regresar de nuevo a aquel mundo hostil que te exige tomar decisiones y te causa problemas.”*¹⁴

Curiosamente, muchas personas cuando se acerca el momento de su liberación no saben qué hacer y si quisieran regresar. Tuve una alumna que pudo terminar de cumplir su condena “afuera” firmando su libertad provisional, pero prefirió concluir en Santa Martha en función de los beneficios de sus clases de yoga, del grupo de espiritualidad y de filosofía, que le hacían mucho bien, en lugar de salir a un lugar donde nadie la esperaba y que no sabía qué iba a pasar.

Con la lectura de dichas cartas, el lector se puede hacer la idea de la manera en que Havel asume su condena y estancia penitenciaria. En ocasiones, “el mundo de aquí parece ser más

11 Havel, V. Cartas a Olga, pp. 6-7

12 Ibid., p. 16

13 Ibid., p. 18

14 Ibid., p. 21

verdadero que el de fuera. Aquí las cosas y las personas se revelan en su verdadera substancia. Desaparece la mentira y la hipocresía”¹⁵. Cuando uno está en el interior de un Centro Penitenciario y conoce a la población, se percata que es un microcosmos de lo que está afuera. Se repiten patrones de conducta, diferenciación de clases sociales, se repiten los problemas de acceso a la salud; las riñas y conflictos de afuera o con la familia se extienden en las estancias; existe gente malvada, ruin, noble y muy comprometida con algunas causas, así como también se evidencia más las cuestiones de religiosidad, santería, fe, etcétera. Con el paso del tiempo las personas se muestran como son de manera auténtica y uno aprende a observar y sabe que es observado y juzgado por una acción gestual, verbal o por lo que uno porta. Si bien, no es un lugar para hacer amistades, si es un lugar para prender a cómo debe uno de ser para obtener un beneficio o complicarle la vida a alguien más.

Havel en otra carta le describe a su esposa que, en otras ocasiones:

“la cárcel es inhospitalaria, triste, la gente es fría; pero no te preocupes, sobreviviré sin que me ocurra nada. Después de mis experiencias anteriores paso por todo esto de una manera reflexiva, vigilándome cuidadosamente, de ahí que no crea que caiga en alguna de las distancias especies de psicosis en la cárcel.”¹⁶

Muchas veces, la salud física de Havel empeoró y estuvo muy delicado, lo que aunado a mutilación en el escrutinio que le hacían a los contenidos de sus cartas; el hecho de que no permitían el acceso a todos los alimentos, medicamentos o insumos que necesitaba Havel y que se quedaba en la aduana, así como las complicaciones de su proceso penal y los traslados que tuvo en diversos centros penitenciarios (como sucede en cada una de las visitas que tienen los familiares al ingresar a un penal), llevan a afirmar a Havel que:

“[...] Me espera un gran cubo de amargura. Pero me lo tendré que tragar yo sólo, no hay otra salida, nadie me puede ayudar. Tú no has de sucumbir a la depresión; no permitas que este asunto te desmoralice ni que trastorne tu vida. Piensa en mí, no en la amargura. Es suficiente con que me afecte a mí y no hay ninguna razón para que tú también te aflijas. Eso me pesaría en vez de ayudarme. Lo más importante para mí es saber que te defiendas por tu cuenta, que estés alegre, activa, que sabes lo que quieres y que no caes en la desesperación [...] Hemos sobrevivido a muchas cosas y esta no será una excepción.”¹⁷

15 Ibidem.

16 Ibid., p.23.

17 Ibid., pp. 32-33

Sin embargo, su estancia en prisión no siempre fue difícil, amarga y depresiva, ya que con el paso del tiempo aprendió a valorar los gestos, detalles y acciones significativas. En las cartas uno encuentra críticas a películas u obras de teatro, diálogos y críticas a los textos de Emmanuel Levinas, una preocupación por los acontecimientos del exterior, reflexiones profundas sobre el teatro y una revisión e introspección constante de su existencia. En una ocasión la lectura de Alejandro Dumas le hizo ver que “«una palabra amable en la cárcel vale más que el regalo más precioso en libertad»”¹⁸ y le hace comprender el significado que tienen los pequeños gestos de humanidad en el interior de una prisión.

En otra ocasión se percató que “las personas sensibles corren el peligro, durante una larga estancia en la cárcel, de volverse amargadas, rencorosas, cerradas, resignadas y egoístas”¹⁹ que describe cuando explica el estado de salud o anímico de sus compañeros de estancia; las labores que hace en los oficios y cómo es que el paso del tiempo oprime a los familiares y a quienes viven una condena. Cada carta es una descripción del interior de una persona sufriendo que busca mediante la escritura encontrar una paz y catarsis a lo que ve, vive y escucha. Un ejemplo de esto es cuando describe “aquí basta con una pequeñez para que a uno le mejore el humor: una palabra amable, un poco de interés del prójimo por el prójimo, la vista de un árbol. A falta de cualquier cosa bella, exaltante y de experiencias sentimentales positivas uno está como sediento y se deja impresionar o exaltar incluso por una película en televisión que su mente debería en realidad, condenar por mentirosa”²⁰. Sin embargo, no siempre las cosas son así, por lo que en una ocasión escribe:

“[...] En mi vida de nuevo, no hay nada especial. No quiero decir con eso que no pasa nada. Al contrario, siempre pasa algo. Antes tenía la impresión de que la cárcel es, sobre todo, aburrimiento y monotonía infinitas y que un preso no tiene más que una preocupación básica: que el tiempo pasa deprisa. Pero ahora me doy cuenta de que no es así. Uno siempre tiene muchos ajeteos aunque desde el punto de vista del mundo normal puede parecer «pequeño»; en las condiciones de aquí adentro, en cambio, no lo es en absoluto; uno corre constantemente detrás de algo, persigue algo, enfrenta o busca algo, hacer algún trámite, huye de algo, se preocupa. Es un continuo ataque sobre los nervios (que no paran de estar a flor de piel), y lo peor es que en la mayoría de los casos uno no puede comportarse según su naturaleza; lo único que puede hacer es pensar las

18 Ibid., p. 46

19 Ibid., p. 61

20 Ibid., p. 69

*cosas para sí (y ya se sabe que un dominio acentuado de uno mismo no es sano porque intoxica el corazón)”.*²¹

Desgraciadamente no contamos con las respuestas a esas cartas ni sabemos cuál es la reacción de Olga al leer lo que está pasando en el interior de cada cárcel en las que estuvo. Sin embargo, cuando una persona que está en prisión lee esas cartas, uno simplemente percibe la empatía y que está leyendo una descripción precisa (con las debidas diferencias) de lo que el interior de una PPL está pasando.

3. (Sobre)vivir el encierro según las PPL de Santa Marta

Como se mencionó en el primer apartado, los talleres de filosofía iniciaron en 2017 con la implementación de un servicio social en la FES Acatlán, UNAM en el CESPVO y Santa Martha Acatitla. Hoy día se llevan a cabo los talleres en dichos Centros Penitenciarios y en el Reclusorio Sur, de la CDMX, pero se han suspendido por la contingencia sanitarias por el COVID-19. Desgraciadamente, fuera de Marco López, no se ha registrado ningún otro estudiante para llevar a cabo su servicio social, en centros penitenciarios, pues existe un estigma hacia las y los PPL por llevar la filosofía a dichos sectores sociales. Si bien, esto no ha sido un factor para que se dejen de impartir estos talleres, todo el 2018 los talleres de filosofía fueron impartidos por Marco López, un servidor y distintos colegas (filósofos, psicólogos, sacerdotes, artistas, abogados, literatos, entre otros) que involucramos en la visibilización de los talleres de filosofía, que fue el año en que se consolidó el Proyecto Boecio en dichos centros penitenciarios. Desde 2019 Marco López está a cargo de los reclusorios varoniles Sur y CESPVO y un servidor continúa en Santa Martha Acatitla, y desde mediados del 2019, el Programa Universitario de Bioética (PUB) de la UNAM se ha involucrado en dichos talleres buscando que la “bioética social” también se implemente con las personas que han sido catalogadas como arrinconadas, sobrantes o rechazados. En este apartado veremos cómo es que las PPL de Santa Martha han (sobre)vivido su encierro, y cómo ellas mismas se han hecho transmisoras de dichas herramientas y han replicado dichos conocimientos con sus familiares y amistades que están bajo la cuarentena por el COVID-19.

El Proyecto Boecio pide llevar el control y seguimiento de dos grupos, a saber, el grupo A que lleva los contenidos filosóficos y el B que tiene otros contenidos literarios de la adquisición de una lengua extranjera o actividades deportivas, para posteriormente comparar los resultados sobre la impartición o no de los talleres de filosofía en dicho Centro Penitenciario, y medir la

21 Ibid., pp. 63-64

eficacia, utilidad y trascendencia que tuvo la filosofía en las y los PPL. El grupo A es quien ha llevado los contenidos del programa del proyecto Boecio y ha contado con sesiones de distintos profesores e investigadores, entre ellos el mismo doctor Barrientos, y el grupo B con quienes he contado con sesiones sobre literatura, mandalas y cuentos. El grupo A es un curso abierto a toda la población penitenciaria, por lo que pueden asistir de manera voluntaria mujeres que están esperando que termine su proceso penal y conozcan si quedarán en libertad o tendrán que cumplir una condena, y mujeres que ya están cumpliendo una sentencia. En cambio, el grupo B está conformado por mujeres que se encuentran en un espacio particular del penal, a saber, el área de protección, ya que por el delito que cometieron se encuentran aislados por contar con una amenaza de muerte y por su propia seguridad están confinadas en un lugar en especial. Estas mujeres solo tienen una hora diariamente para salir a “estirar las piernas” y “caminar” en un patio bajo la supervisión de las custodias. Debido a que su encierro en cárcel es permanente y solamente bajan de su estancia en esta hora; cuando tienen una visita de algún familiar; por alguna visita íntima o cuando deben ir a los juzgados, dichas mujeres viven en un profundo estrés y son ejemplos de mujeres arrinconadas. Por este motivo, las actividades que llevamos a cabo son de carácter lúdico, tales como colorear mandalas y hablar de fragmentos de historias y mitos, cuentos o poesías, para que el arte les permita tener un respiro y ser a la vez terapéutico.

En cambio, el grupo A puede decidir si va o no a clases, y pueden transitar por todo el penal. En este escrito nos enfocaremos a las habilidades de pensamiento y herramientas conceptuales que han adquirido las mujeres en estos talleres. Entre estas herramientas se encuentra el reflexionar sobre los puntos a favor y en contra que tiene la resolución de casos, buscando el fortalecer o adquirir en muchas ocasiones herramientas que van desde lectoescritura hasta el pensamiento crítico, en donde el hecho de que puedan explicar y sustentar qué criterios hacen que el argumento A sea mejor que el argumento B, las han llevado a fomentar y adquirir el pensamiento crítico, a evaluar otras perspectivas y puntos de vista, y a prender a sopesar los argumentos. En algunas sesiones, se leyeron algunas de las *Cartas a Olga* de Havel, y en todos los casos, se daba una empatía con lo que el escritor checo describía que estaba viviendo, aunque existían ciertas diferencias. Veamos algunas de ellas. A juicio de Yohali Reséndiz quien escribió *Los hijos, de la cárcel*, “al fenómeno de ingresar a una cárcel y la depresión que experimentan los internos se ha denominado «carcelazo», efecto de *prisionización*, incluso hay quienes la describen como un proceso de duelo por la pérdida de la libertad”²² que a diferencia de los varones, en las mujeres es un proceso más arduo y difícil, porque implica la separación de sus hijos e hijas, quienes quedan al cuidado de su pareja o de sus abuelos maternos. El abandono y olvido que

22 Reséndiz Y. Los hijos de la cárcel: la reclusión infantil en los sistemas penitenciarios de México, p. 40.

sufren las mujeres en prisión es más acentuado que hacia los varones. Existe un mayor estigma y escarnio social hacia la mujer que se encuentra en un Centro Penitenciario, aunque haya actuado en defensa propia o para salvar la vida de alguno de sus hijos Este asumir el ingresar y permanecer en la cárcel es un proceso que las deja en shock, como a Havel, en donde

“[...] La entrada en la cárcel pone en marcha un proceso de adaptaciones al entorno penitenciario que muchos autores llaman prisionización y que se divide en tres niveles de afectación, el primero consiste teóricamente en un comportamiento regresivo, inmaduro, ansioso e inestable, desde el punto de vista afectivo como respuesta a la entrada a una institución total como es la cárcel. En caso de fallo adaptativo, un segundo estudio daría paso a verdaderos órdenes de conducta, fundamentalmente marcados por comportamientos agresivos, aparición de un deterioro afectivo depresivo o la presencia de episodios relacionados con trastornos de ansiedad en diferentes manifestaciones ya sea somatizadoras o bien en forma de episodios ansiosos agudos. En un tercer nivel de este proceso de deterioro aparecerá una patología mental severa, con brotes psicóticos, trastornos afectivos severas, reacciones vivenciales anormales o graves crisis de ansiedad e inadaptación a la prisión, lo que ameritaría el ingreso hospitalario del recluso”.²³

Este proceso que describen las y los PPL, así como sus hijos e hijas que fueron entrevistados por Reséndiz, llevan a que la mayoría de las y los PPL describan que “todos los modelos carcelarios incitan a la deshumanización en los internos provocando trastornos de conducta”²⁴. Este proceso de deshumanización es semejante al descrito por Lago al hablar de todos esos sectores sociales que se han visto excluidos, que en su tipología serían las y los arrinconados, que están en reclusión, ya sea porque no encajan dentro de los estándares y categorías de la sociedad, o bien, porque han sido señalados, marginados y criminalizados, por lo que se ven obligados a “desaparecer del mapa” porque no son recibidos ni bien vistos. Todos los procesos, sentimientos, emociones encontradas y conflictos descritos en este texto por Havel fueron leídas por las PPL y coinciden en lo que viven y padecen, con la única diferencia en que ellas no reciben la visita de su cónyuge y que ser mamá vía telefónica o desde el interior de una reja es algo indescriptible e inenarrable. Reséndiz considera que es urgente que los y las PPL sean vistas, reconocidas y tratadas “como personas. Lo que ellos necesitan es reconstruirlos emocionalmente”²⁵ y que esos procesos o proyectos de reinserción social tengan una trascendencia y efectividad real, pues difícilmente

23 Ibid., p. 46

24 Ibid., p. 57

25 Ibid., p. 125

existe un programa de reinserción social humano y efectivo en algún centro penitenciario. Ahora bien, una pregunta legítima es qué tanto han servido los talleres de filosofía. En una sesión uno de los profesores visitantes, el doctor Marco Antonio Camacho, reflexionando sobre el texto de *Un día en la vida de Iván Desinovich* insistía en el epígrafe de este escrito. Por unanimidad las asistentes coincidieron en que efectivamente esas palabras son ciertas y hasta proféticas. Afortunadamente, muchas de ellos lo ligaron con la primera meditación del segundo libro de las *Meditaciones* de Marco Aurelio en donde aplicaban constantemente esas máximas, ya que uno de los temas que se ven en el proyecto Boecio es la aplicación del estoicismo en la cotidianidad de la prisión. En dicha sesión el doctor Camacho insistía en que la pregunta no es ¿cuándo voy a salir de aquí? Aunque fuera una de las preguntas y temas que más ocupan su pensamiento, sino que se debía trabajar en ¿cómo voy a salir de aquí? Y de allí se pusieron a pensar en que tal vez este espacio era una oportunidad para estar más seguras que afuera, o bien, que logran una superación personal. Muchas de las asistentes han retomado sus estudios de educación básica para poder leer y leerles a sus visitas los textos de filosofía; han aprovechado las sesiones sobre derechos humanos, meditación, estoicismo, mitos y filosofía oriental para hacer un balance de su existencia y reflexionar cómo saldrían transfiguradas después de pasar por “la cana”. En esa sesión se concluyó diciendo que el objetivo que se buscaría no sería el cambiar el mundo, sino que el mundo (esta cárcel física y mental en la que han sido arrojadas) no las cambie.

En una de las sesiones que impartió el doctor Barrientos, partía del hecho de que “somos un cuento que nos narran los otros o nos narramos a nosotros mismos” y toda la sesión giró en torno a reflexionar qué y cómo narramos al otro y a uno mismo, así como por el hecho de que se sufre por la representación (lo que significa el símbolo, una imagen, un estigma, un prejuicio, una palabra) y no por lo que creían tener o padecer, lo que las llevó a tomar conciencia de las representaciones y símbolos que implica el encarcelamiento, y la manera en que esos prejuicios se aplicaban en su persona.

Fruto de la reflexión de uno de los cursos sobre el proyecto Boecio, se llevaron a cabo dos actividades. La primera de ellas consistía en el análisis de una frase de Tagore que debían relacionarlas con alguna canción, imagen o sentimiento. Entre los resultados podemos destacar que “M” relacionó su sufrimiento y lo que estaba pasando con sus hijos con una canción (“Yo te nombro libertad”) y se puso a cantarla en el salón con una emoción desbordada; “S” decía que ahora al ver las estrellas pensaba en las personas que para ella son significativas y como si fuera un medio de comunicación ella veían en dichos astros a sus seres queridos y viceversa; “A” describió el significado que tenían las rosas y sus pétalos, los dibujos que le había dado su hijo, el ramo de rosas con el que ella recordaba a su madre, “P” enlistó las pequeñas sorpresas que te da la existencia como el ver que del pavimento surgía una flor o que los esfuerzos que hacía por salvar

a una paloma habían dado frutos, y “X” se preguntaba por qué nunca se había preguntado sobre el sentido de su vida cuando estaba en “libertad”.

Una segunda actividad que fue muy fuerte y emotiva consistió en la elaboración de un tríptico en donde la hoja la dividían en tres partes, y debían poner, dibujar o enlistar una serie de situaciones o cosas. En el anverso debían poner una imagen de ¿quién soy?; un momento más agradable; y una descripción de para qué soy buena. En el reverso tendrían que registrar un recuerdo de cómo hice feliz a alguien; lo más significativo que he vivido hasta este momento; y el recuerdo de persona significativa. Dichos trípticos se convirtieron en una especie de “kit” de resiliencia, al que acudían en distintas ocasiones y que les hizo pensar todo lo que les quedaba por vivir. Dichas actividades fueron reforzadas con los contenidos sobre filosofía práctica, argumentación, fragmentos socráticos y del estoicismo, en donde fue posible que mejoraran su relación con sus familiares, disminuyera el consumo de drogas; se desvaneciera la ideación suicida y se viera un cambio hasta en su apariencia física. Respecto a los resultados del grupo A y el B, hubo una mayor aceptación de la filosofía y su eficacia en el grupo A que en el B, pero en ambos grupos, hubo una constante: el saber que ese espacio era auténtico, donde eran valoradas como personas y no por el delito que habían cometido, y que los beneficios implícitos del proyecto Boecio: ética de la no violencia, el diálogo socrático y el cuidado de sí, son palpables. Ahora bien, ¿cómo están sobreviviendo las y los PPL esta situación de confinamiento?

4. COVID-19 en los centros penitenciarios

Ahora bien, una vez que se ha dado todo este preámbulo, debemos decir que a partir de un brote de sarampión que se dio en el Reclusorio Varonil Norte, del 5 al 20 de marzo se aplicaron 8 mil vacunas en el Reclusorio Norte y 14 mil vacunas más distribuidas entre la Penitenciaría del Reclusorio Oriente, el Reclusorio varonil y femenino de Santa Martha. Por su parte, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en México, el 30 de junio de 2020 mencionó que en el monitoreo nacional por COVID-19 en centros penitenciarios, reporta 656 casos confirmados acumulados, 252 casos sospechosos y 103 decesos. En CDMX hay 75 casos confirmados, 40 casos sospechosos y 5 defunciones²⁶. ¿Cuántas cifras reales de PPL existen con COVID-19 en México? No se sabe a ciencia cierta. Las autoridades dicen que no existen, y que los casos de posibles portadores de algún tipo de influenza o neumonía atípica han sido separados y atendidos. Desde marzo los “externos”, es decir, quienes no pertenecemos a la Subsecretaría Penitenciaria ya no

26 Cfr. <https://www.cndh.org.mx/> consultada el 30 de junio de 2020.

entramos a clases y desconocemos cuándo podremos hacerlo. Se han reducido las visitas, en el caso de Santa Martha, ya no hay visitas familiares en los días cotidianos (martes, jueves, sábados y domingos, sino únicamente jueves y domingos. Si con cuatro días las familias que estaban en la Sala Grande o en la Sala Chica eran insuficientes y estaban hacinados, ¿cómo hacer ahora para que en menos días se atienda a la misma cantidad de visitantes (a pesar de que hayan prohibido la entrada de niñas, niños, mujeres embarazadas y adultos mayores)? Las y los PPL nos han dicho que, si existen casos de coronavirus en el interior del Centro Penitenciario, pero bajo el escenario descrito ¿cómo darle voz a quien ha sido arrinconado y le han arrancado su valía y dignidad? ¿Cómo dar voz a quienes se les ha ahogado su voz en un panóptico? Por las PPL tengo el conocimiento de que han habilitado zonas del penal para casos COVID-19, lo que nos lleva a pensar que en ese penal deben existir más casos para habilitar ciertos lugares y dar la atención médica. Pero ¿qué atención pueden recibir si antes de la pandemia difícilmente encontraba un medicamento para algún malestar estomacal? ¿Contarán con al menos respiradores si afuera se carecen de ellos? Sobra decir que la reubicación de PPL y contagio están al día, pero como ellas mismas dicen: si antes del coronavirus ni teníamos servicios médicos o medicamentos, ¿qué nos espera en esta pandemia si siempre hemos sido olvidadas y nos toman como escoria?

En México, al igual que en muchos otros países se ha pensado en una “Ley de Amnistía”, y la reducción de penas está en pausa, al igual que los tribunales y todos los procesos penales, pues las prioridades son “afuera” no en el interior de los Centros Penitenciarios. Las cifras sobre casos de COVID-19, sarampión u otras enfermedades desde la cuarentena se dan a conocer por periódicos y publicaciones en las que se filtra información de algún familiar. En la página de la Subsecretaría encontramos videos de sanitización y que todo está en orden. ¿Qué está pasando realmente en el interior de cada Centro Penitenciario en lo que respecta al coronavirus? Lo dejo al criterio del lector, pero debo aclarar que lo que he descrito con antelación es superado ampliamente en la realidad. Desde el maltrato que recibe todo visitante en aduana, la inspección de alimentos, el sufrimiento que se percibe en la fila de ingreso de parte de los visitantes, la actitud de muchas y muchos custodios y lo que vive cada una y cada uno de los PPL muestran el lado oscuro de nuestra sociedad, en la que se mantienen en la vejación, olvido, exclusión, marginación y alienación a las y los PPL. Hemos avanzado en tecnología, infraestructura para educación, ciencia, medicina y comunicaciones, pero sigue siendo más fácil desechar y esconder aquellos problemas que nos causan contratiempos: migración, pobreza extrema, analfabetismo, violencia, feminicidios, PPL, ancianos en asilos, enfermos mentales, clínicas de rehabilitación, personas que viven en la calle, por mencionar algunas cuestiones que debe analizar y comprometerse la bioética social, y que es más fácil recluir, encerrar, ocultar.

5. Hacia una bioética social

Con todo lo visto con antelación, uno podría preguntarse por el papel que tiene la bioética, más allá de temas referentes al inicio y fin de la vida del ser humano, ética ambiental, zooética o algún otro tema clásico de la bioética. Considero que muchos de los temas urgentes han quedado ausentes del discurso bioeticista. Problemas que apelan a los sectores arrinconados, marginados y excluidos, como la migración, racismo, la violencia de género hacia la comunidad LGBTI, los feminicidios entre otros; todas las problemáticas existentes con las personas recluidas en orfanatos, asilos, “granjas”, reclusorios, “pensiones”, etcétera quedan al margen del horizonte bioeticista, filosófico, político o social... ¿No deberían ser analizados estos problemas desde la bioética? ¿Cómo fue posible que se diera ese paso con otros seres vulnerables (los animales no humanos y el ecosistema) y por qué hemos dejado de lado a las y los PPL, a las personas que han sido “levantadas” y “desaparecidas”, a quienes huyen de su casa y dejan todo por buscar el “sueño americano”? ¿Qué pasa con el abandono social en el que se encuentran muchas personas de la tercera edad, quienes terminan gran parte del día en pensiones de adultos mayores? ¿Por qué no hemos aplicado los principios bioéticos en problemáticas sociales que ameritan una postura académica y una defensa humanista, ética y bioeticista? Es hora de que la bioética se “ensucie” los pies y que salga a la plaza pública, que atienda, escuche y reflexione sobre las necesidades auténticas de las minorías que por número son mayorías, que es donde se encuentran los verdaderos problemas. No podemos seguir con una actitud “pasiva” de convertirnos en meros receptores de problemas en el quirófano, auditorio o en un salón de clases.

A mi juicio, es momento que la bioética dirija su vista a las problemáticas sociales que constituyen una demanda y exigencia social. ¿Dónde está la *praxis*, el impacto e incidencia social de la bioética más allá de la actividad realizada en un Comité de Ética de Investigación o un Comité Hospitalario de Bioética? Es momento de que la bioética se pronuncie con mayor fuerza, argumentos y contundencia desde el punto de vista de las víctimas, de los arrinconados, marginados, excluidos, discriminados, vulnerables y de todos aquellos grupos o individuos “sin voz”. Debemos desistir del confort de lo académico e institucional, y volver a las raíces, a la gente, a sus usos y costumbres, al barrio, a las personas de “a pie”. Es menester el escuchar, atender y acompañar a los que sufren, a quienes padecen injusticias. Es inaceptable esperar que los problemas o los afectados nos encuentren y sean aceptados en las instituciones, cubículos, consultorios y academias. Debemos recuperar el contacto con, para, desde y por los marginados, los sobrantes, los arrinconados y los excluidos.

Referencias

- ◆ I Seminario Virtual Internacional ¿Tiene futuro la cárcel después de la pandemia? 6 de junio de 2020. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=b7pYYSK8BAA_ [Consulta: 6 de junio de 2020].
- ◆ II Seminario Virtual Internacional ¿Tiene futuro la cárcel después de la pandemia? 13 de junio de 2020. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=dGvat5sOMMU_ [Consulta: 13 de junio de 2020].
- ◆ III Seminario Virtual Internacional ¿Tiene futuro la cárcel después de la pandemia? 20 de junio de 2020. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=cxdBWPuNe6s_ [Consulta: 20 de junio de 2020].
- ◆ Alonso Merino, A. (2018). Algunas propuestas críticas para acabar con el encarcelamiento en masa, *Revista de la Justicia Penal* No. 12, 309-329. Disponible en <https://cabildospentenciaros.cl/download/propuestas-criticas-para-acabar-con-el-encarcelamiento-en-masa/?wpdmdl=247&refresh=5ee7ff7c63ce41592262524> [Consulta: 29 de junio de 2020].
- ◆ Comisión Nacional de Derechos Humanos (30 de junio de 2020). Ciudad de México, México: Recuperado de <https://www.cndh.org.mx/>.
- ◆ Havel, V. (1997). *Cartas a Olga. Consideraciones desde la prisión*. Traducción y edición de Monika Zgustová. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- ◆ Lago Bornstein, J.C. (2006). *Redescribiendo la comunidad de investigación. Pensamiento complejo y exclusión social*. Madrid: Ediciones de la Torre.
- ◆ Marco Aurelio. (1977). *Meditaciones*. 5ª reimpresión. Introducción de Carlos García Gual. Traducción y notas de Ramón Bach Pellicer. Madrid: Gredos.
- ◆ Proyecto Boecio (26 de junio de 2020). Sevilla, España: Recuperado de <https://www.facebook.com/ProyectoBoecio/>.
- ◆ Reséndiz Y. (2018). *Los hijos de la cárcel: la reclusión infantil en los sistemas penitenciarios de México*. México: Ed. Aguilar
- ◆ Solzhenitsyn, A. *Un día en la vida de Iván Denísovich*. Prólogo de Enrique Fernández Vernet. Edición electrónica Kindle.
- ◆ Subsecretaria de Sistema Penitenciario. (29 de junio de 2020). Ciudad de México, México: Recuperado de <https://penitenciario.cdmx.gob.mx/>.

- ◆ Tagore, R. (2000). *Pájaros perdidos*. Prólogo de Ramiro Calle. Traducción de Zenobia Camprubí de Jiménez. Madrid: Ediciones Jaguar.
- ◆ UNESCO (2011). *La filosofía una escuela de la libertad*. México: UAM-I.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 10 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

El acceso parental a las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales en tiempos de pandemia

Parental Access to Neonatal Intensive Care Units in times of pandemic

L'accés parental a les Unitats de Cures Intensives Neonatals en temps de pandèmia

JAVIER JIMÉNEZ FLORES, BEGOÑA ROMÁN MAESTRE *

* Javier Jiménez Flores. Enfermero de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona. Doctorando en Ciudadanía y Derechos Humanos de la Universidad de Barcelona (España). Email: jjimenfl16@alumnes.ub.edu.

Begoña Román Maestre. Profesora agregada, Facultad de Filosofía, Universidad de Barcelona (España). Email: broman@ube.edu.



Copyright (c) 2020 Javier Jiménez Flores, Begoña Román Maestre

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La llegada de la pandemia por coronavirus SARS-CoV-2 (la enfermedad de la COVID-19) a España también ha repercutido en el acceso parental a las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Al comienzo de la pandemia se tomaron las medidas que, fundamentadas en criterios de salud pública, se consideraron necesarias. A medida que avanzaba el conocimiento científico sobre la COVID-19, y en base a los nuevos datos obtenidos, se comenzaron a adaptar las medidas inicialmente establecidas. Sin embargo, creemos que la adaptación de alguno de estos protocolos, en concreto el del acceso parental a las UCIN, no ha sido la idónea desde el punto de vista bioético y del interés superior del menor. A lo largo de este artículo exponemos esas insuficiencias.

Palabras clave: UCIN; COVID-19; bioética; padres; neonatos.

Abstract

The arrival of the SARS-CoV-2 coronavirus pandemic (COVID-19 disease) in Spain has also had an impact on parental access to Neonatal Intensive Care Units (NICU). At the beginning of the pandemic, measures were taken that, based on public health criteria, and were considered necessary. As scientific knowledge about COVID-19 advanced, and based on the new data obtained, the measures initially established began to be adapted. However, we believe that the adaptation of some of these protocols, specifically that of parental access to NICU, has not been the ideal one from the bioethical point of view and in the best interest of the minor. Throughout this article we expose these insufficiencies.

Keywords: NICU; COVID-19; bioethics; parents; newborn.

Resum

L'arribada de la pandèmia per coronavirus SARS-CoV-2 (la malaltia de la COVID-19) a Espanya també ha repercutit en l'accés parental a les Unitats de Cures Intensives Neonatals (UCIN). A l'inici de la pandèmia es van prendre les mesures que, fonamentades en criteris de salut pública, es van considerar necessàries. A mesura que avançava el coneixement científic sobre la COVID-19, i en base a les noves dades obtingudes, es van començar a adaptar, les mesures inicialment establertes. No obstant això, creiem que l'adaptació d'algun d'aquests protocols, en concret el de l'accés parental a les UCIN, no ha estat la idònia des del punt de vista bioètic i de l'interès superior del menor. Al llarg d'aquest article exposem aquestes insuficiències.

Paraules clau: UCIN; COVID-19; bioètica; pares; nounats.

1. Antecedentes históricos de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y su relación con las pandemias

Las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), tal y como las conocemos en la actualidad, son relativamente modernas, puesto que nacen en 1960 con el reconocimiento mundial de la especialidad médica en neonatología (Schaffer, 1960). De acuerdo con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2014:11) las UCIN se definen como:

“Una organización de profesionales sanitarios, ubicada en el hospital, que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender las necesidades sanitarias asistenciales de los neonatos.”

Para comprender la complejidad y particularidad de las UCIN se hace necesario recurrir a su historia, conocer sus orígenes y cómo reaccionaron respecto a las distintas pandemias y epidemias del siglo XX, como por ejemplo: la pandemia del virus influenza A subtipo H1N1 (conocida como la enfermedad de la gripe española), la epidemia del poliovirus (la enfermedad de la poliomielitis) o la pandemia del virus de la inmunodeficiencia humana –VIH, de aquí en adelante (la enfermedad del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida).

Al origen de la UCIN le anteceden las primeras incubadoras y unidades para el cuidado exclusivo de recién nacidos –RN, de aquí en adelante- prematuros.¹

La primera incubadora de la historia fue desarrollada en 1835 por el médico ruso Johann Georg von Rühl (1769-1846). Esta incubadora estaba hecha de zinc de doble pared en forma de bañera que se mantenía caliente una vez se llenaba con agua tibia el espacio entre las paredes. Fue usada en el *Imperial Foundling Hospital* de San Petersburgo (Cone, 1981). Posteriormente, en la *Maternité Port Royal* de París (Dunn, 2002), el médico francés Étienne Stéphane Tarnier (1828-1897) patentó la primera incubadora que se podía cerrar, gracias a la tapa superior de doble acristalamiento. Tarnier consideraba esencial en el proceso integrar a la madre del RN como principal cuidadora y que permaneciera a su lado para amamantarlo.

La primera unidad para el cuidado exclusivo de RN prematuros data de 1914 y fue dirigida por el médico obstetra Julius Hayes Hess (1876-1955) en el *Chicago's Michael Reese Hospital*. El modelo de atención sanitaria de la época se regía por una política de asepsia y delicadeza con mínima intervención, con lo que los RN prematuros eran manipulados y estimulados lo menos

¹ Según la Organización Mundial de la Salud –OMS, de aquí en adelante- (2017: 2) RN prematuro es aquel que nace antes de completar las 37 semanas de gestación.

posible. Para la asepsia, se reducía al mínimo la presencia necesaria en el área de prematuros y el personal sanitario debía usar batas, gorras, mascarillas y unos hábitos de limpieza e higiene que excluía a los padres de todo contacto. Se protocolizó el ingreso del prematuro de forma que comenzara a alimentarse transcurridas las primeras 72 horas. Aquellos RN prematuros que no podían ser amamantados por nodrizas, eran alimentados con leche materna –LM, de aquí en adelante- por sonda hasta su estómago y por goteros, evitando siempre el contacto directo con su madre (Dunn, 2001; Gordon et al., 2001). De acuerdo con Oliveira (2016:107-108), se limitaba el tiempo de permanencia de las madres en la unidad a poder disponer de la LM que se les extraía. Tanto el padre como el resto de la familia tenían prohibido el contacto con el RN prematuro. Antes del alta hospitalaria, únicamente a la madre se le permitía quedarse con su hijo durante un periodo de uno a cinco días en el hospital, para realizar una serie de actividades de cuidado bajo supervisión de la enfermera.

El mismo año que se inauguró esta primera unidad para RN prematuros se inició la Primera Guerra Mundial (1914-1918). Se estima que en cuatro años de guerra fallecieron 16 millones de personas. Pero una vez finalizada la guerra y al volver a su tierra natal las masas de gente que huían de ella, se extendió la pandemia más devastadora de la humanidad entre el 1918-1920, el virus influenza A subtipo H1N1 (Cabrera, 2020). Conforme a la Asociación Española de Pediatría –AEP, de aquí en adelante- (2005:148), los síntomas más frecuentes de dicha gripe en bebés lactantes son gastrointestinales, en forma de náuseas, vómitos, diarrea y dolor abdominal. Según el Centro Nacional de Vacunación y Enfermedades Respiratorias (2018), esta pandemia afectó a unos 500 millones de personas, y de ellas fallecieron aproximadamente 50 millones. Al no existir vacuna, las medidas que se siguieron fueron el aislamiento social, hábitos de higiene personal, uso de productos desinfectantes, limitación de aforo en reuniones públicas y cuarentena. Según una investigación de Reid (2005) sobre los dos años de pandemia, uno de los factores protectores y determinantes en la salud de los RN era la salud de la madre durante el primer y segundo trimestre del embarazo. En esos dos años se acentuaron las muertes fetales y la incidencia de la prematuridad. Los RN que contrajeron el virus fallecieron por los síntomas de la gripe, mientras que en los bebés lactantes aumentó el riesgo de muerte ante el fallecimiento de su madre (interrumpiéndose la LM) o por la indisposición de la madre afectada por el virus para ofrecer su LM (destetándolo antes de lo esperado) y poder realizar sus cuidados.

Ha habido varias epidemias del poliovirus, hasta que finalmente se encontró la primera vacuna en 1955 (Porras et al., 2012). De acuerdo con la OMS (2019), los síntomas más frecuentes en menores de 5 años eran del sistema nervioso en forma de fiebre, cefalea, vómitos, cansancio, dolor en las extremidades y rigidez de cuello (produciendo parálisis en los músculos de las piernas y los músculos respiratorios o afectación bulbar, que comportaba insuficiencia respiratoria). Fue

precisamente en la década de 1950 que tendrá lugar un fenómeno que será trascendental para el surgimiento de las UCIN, a saber, los conocidos como “pulmones de hierro” (*iron lungs*). Estos pulmones actuaban como un respirador mecánico tipo tanque de presión negativa que permitió asistir respiratoriamente a aquellos pacientes infectados por el poliovirus (Stahlman, 1984).

En 1958 tuvo lugar otro hito fundamental en el desarrollo de lo que serán las UCIN modernas. El médico psicoanalista John Bowlby (1907-1990), con conceptos que provienen de las aportaciones de la etología, investigó acerca del vínculo y el apego: en concreto, las conductas de acercamiento que realiza el RN hacia el progenitor (la madre, por lo general). En sus resultados demostró las consecuencias negativas de la separación y los problemas derivados de la hospitalización del RN, tanto para ellos como para sus familias (Serret, 2014).

En octubre del año 1961 surge la primera UCIN moderna debidamente documentada en el *Vanderbilt University Medical Center*, Estados Unidos. Inicialmente, en 1959, era una unidad o estación de prematuros. El paso a UCIN se debió a la pediatra y cardióloga Dra. Mildred Thornton Stahlman (1922-), que usó ventilación invasiva con un respirador mecánico para tratar a los RN con dificultades respiratorias. Ella denominó formalmente las UCIN como unidades de neonatología que asisten a RN con ayuda de la tecnología (Monroe Carell Jr. Children’s Hospital at Vanderbilt, 2020). Tal paso fue posible porque Stahlman obtuvo en 1956 un prototipo de respirador tipo tanque de presión negativa (que hemos visto fue diseñado a raíz de la epidemia del poliovirus) de tamaño reducido para el uso de RN. Sin embargo, debido a la falta de experiencia y confianza, quedó abandonado en el sótano del hospital y allí permaneció sin uso durante años (Stahlman, 1984). Stahlman misma relató cómo propuso a los padres colocar al RN prematuro en el respirador tipo tanque de presión negativa para tratar la enfermedad respiratoria membrana hialina². El RN prematuro fue sellado en el tanque y permaneció 5 días “agotadores” pero “instructivos”. Para sorpresa de todos pudo destetarse con éxito y superar la enfermedad (Nason, 2009).

No obstante, tanto la literatura como distintas fuentes oficiales señalan que fue entre los años 1960-1962, a saber, cuando surge la que ha sido considerada como la primera UCIN, bajo la dirección del pediatra Dr. Louis Gluck (1924-1997). El Dr. Gluck abandonó la docencia en la facultad de medicina de Stanford en el año 1959 para organizar en octubre del año 1960 la primera guardería de prematuros en el *Yale-New Haven Hospital*, Estados Unidos. En el 1962 se pasó a llamar guardería de cuidados intensivos (Division of Neonatal and Developmental Medicine, 2020). A diferencia de la Dra. Stahlman, fue una unidad que inicialmente no usaba

² Afectación respiratoria debida a la inmadurez morfológica, funcional y déficit de surfactante pulmonar. Sobre todo, en el RN pretérmino (López J. Valls i Soler A. 2008:305).

respirador mecánico, pero sí dispositivos respiratorios no invasivos de presión continua positiva. Con posterioridad se reconoció que esta UCIN no usó un respirador mecánico hasta los años 1961-1962 (Gluck, 1985). Su mayor aportación consistió en demostrar que en su nueva UCIN, más grande y espaciosa que las guarderías de prematuros convencionales, tanto los RN prematuros en incubadoras como los RN sanos y enfermos, podían estar en una misma sala siempre que se realizara una correcta higiene de manos de los adultos y una correcta higiene de los RN (Fountain, 1997). Las leyes de Estados Unidos en la década de 1950 prohibían mezclar los RN (a término, pretérmino, sanos, enfermos y malformados) por temor a las infecciones cruzadas por la bacteria *staphylococcus aureus*, bien conocidas por su letalidad recurrente desde la aparición de las primeras unidades, como la de Hess (Gluck, 1985).

En los años 80 se produjo otro gran avance, esta vez referido a la forma de atender a los RN prematuros mediante el modelo de los Cuidados Centrados en el Desarrollo –CCD, de aquí en adelante-. En el año 1982, la psicóloga Dra. Heideliese Als (1940-) elaboró la *Synactive Theory of Newborn Behavioral Organization and Development* o Teoría Sinactiva de la Organización y el Desarrollo del Comportamiento del RN. La Dra. Als describe al RN a término preparado para percibir los estímulos de la vida fuera del útero, mientras que el RN prematuro, por su inmadurez, es incapaz (Als, 1982). Esta teoría integra cinco subsistemas de funcionamiento (autonómico o fisiológico, motor, estados funcionales, interacción-atención y autorregulación) y su relación con el ambiente –reduciendo al máximo cualquier estímulo estresor, como la luz, el ruido, las manipulaciones y el dolor- que deben de ser conocidos por sus cuidadores (Barboza, 2015). En España, la implantación de los CCD no comenzó hasta el año 1999 (Perapoch et al., 2006).

Por último, en 1981 se documentó el síndrome de inmunodeficiencia adquirida producida por el VIH. Pero no fue hasta el 1983 que se describieron los primeros casos de transmisión vertical (de madre a RN por el embarazo, cesárea, parto o LM) en aquellas madres seropositivas (Wu, 2014). Las UCIN fueron testigos de aquellos RN con el VIH positivo y establecieron medidas para reemplazar la LM por leche artificial (Masferrer et al., 2009). En la actualidad, está indicado promover la LM, por ser mayores los beneficios que los riesgos que aporta al RN, en aquellas madres bien controladas de VIH con una carga del virus indetectable, tanto en sangre como en su LM (Casabona et al. 2001).

2. Atención neonatal e interés superior del menor

En 1986 el Parlamento Europeo aprobó la Carta europea de los niños hospitalizados, que instaba a profesionales sanitarios y organismos oficiales a velar por el cumplimiento de los 23 derechos cuando el menor se encuentra ingresado en un centro hospitalario (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1986). Relacionados con la atención neonatal³, cabe destacar los siguientes derechos de los niños hospitalizados:

- ◆ Derecho a estar acompañado de sus padres, tutores legales o cuidadores habituales, pudiendo éstos participar durante su hospitalización y sin que conlleve costes adicionales ni obstaculice la atención o tratamiento del menor.
- ◆ Derecho a que sus padres o personas autorizadas reciban toda la información sobre el estado de salud y enfermedad de su hijo, respetando el derecho a la intimidad del menor.
- ◆ Derecho a que sus padres o personas autorizadas expresen su conformidad en los tratamientos indicados para el menor.
- ◆ Derecho a que sus padres, tutores o cuidadores habituales se les ofrezca ayuda psicológica o social por profesionales cualificados.
- ◆ Derecho a que sus padres o tutores legales rechacen medicamentos y tratamientos experimentales, o bien autoricen su utilización y su retirada, informados sobre sus riesgos y ventajas.
- ◆ Derecho a estar protegidos por la Declaración de Helsinki (1964), de la Asociación Médica Mundial, cuando reciban tratamientos experimentales.
- ◆ Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales evitables.
- ◆ Derecho a ser tratado con tacto, educación, comprensión y a que se respete su intimidad.
- ◆ Derecho a ser atendido por profesionales cualificados que conozcan sus necesidades físicas y emocionales.
- ◆ Derecho a recibir los cuidados necesarios si sus padres o tutores legales se los niegan por razones religiosas, culturales, prejuicios o no son competentes para decidir en contexto de urgencia del menor.

³ En la actualidad, un artículo del 2016 apunta que las UCIN de Iberoamérica van encaminadas a respetar el derecho fundamental de los recién nacidos a estar acompañados por sus padres y recibir visitas de su familia (Montes et al., 2016).

En 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención de los Derechos del Niño que insta a los Estados firmantes a la adopción de las medidas necesarias para cumplir sus artículos. Relacionados con la atención neonatal cabe destacar los siguientes:

- ◆ 7.1. El niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos.
- ◆ 18.1. Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del menor –ISM, de aquí en adelante-.
- ◆ 24. D) Asegurar una atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres.
- ◆ 24. E) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos.
- ◆ 24. E) Derecho a recibir los cuidados necesarios si sus padres o tutores legales se los niegan por razones religiosas, culturales, prejuicios o no son competentes para decidir en contexto de urgencia del menor.
- ◆ 27.2. A los padres u otras personas encargadas del niño les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño.

En 2015 el Gobierno de la Generalitat de Cataluña actualizó la Carta de Derechos y Deberes de la ciudadanía del 2001, en relación con la salud y la atención sanitaria (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2015). Relacionados con la atención neonatal cabe destacar los siguientes:

- ◆ 1.1.3. Derechos especiales por razón de vulnerabilidad.
- ◆ 2.1.6. Derecho a conocer cómo actuar, personal y colectivamente, ante una situación de riesgo para la salud de la comunidad.
- ◆ 2.2.1. Deber de contribuir al cuidado y la mejora del entorno.

- ◆ 2.2.2. Deber de tener cuidado de la propia salud y de las personas que estén bajo su responsabilidad.
- ◆ 2.2.3. Deber de evitar riesgos para la salud de otras personas que se pueden derivar de la falta de adopción de medidas preventivas individuales.
- ◆ 2.2.4. Deber de hacer un buen uso de las medidas preventivas individuales o colectivas que se ponen a su alcance.
- ◆ 2.2.5. Deber de conocer y cumplir las regulaciones vigentes para la protección de la salud colectiva.
- ◆ 2.2.6. Deber de cumplir con las medidas excepcionales establecidas por la autoridad sanitaria en los casos donde se aprecie una situación de peligro para la salud pública.

Como veremos, la aplicación de esos derechos no ha sido suficientemente facilitada en la atención en las UCIN en tiempos de la COVID-19.

3. Impacto, gestión y desarrollo de la pandemia COVID-19 en las UCIN

La llegada de la pandemia por coronavirus SARS-CoV-2 (la enfermedad de la COVID-19) a España ha repercutido muy ampliamente en toda la población adulta en general, pero también, de forma muy particular, en las mujeres gestantes y los RN. El impacto en las UCIN vino con los casos de parturientas con COVID-19 positivo, o sospecha de éste, y en tener que gestionar la pandemia en este grupo tan vulnerable, como son las mujeres gestantes y los RN.

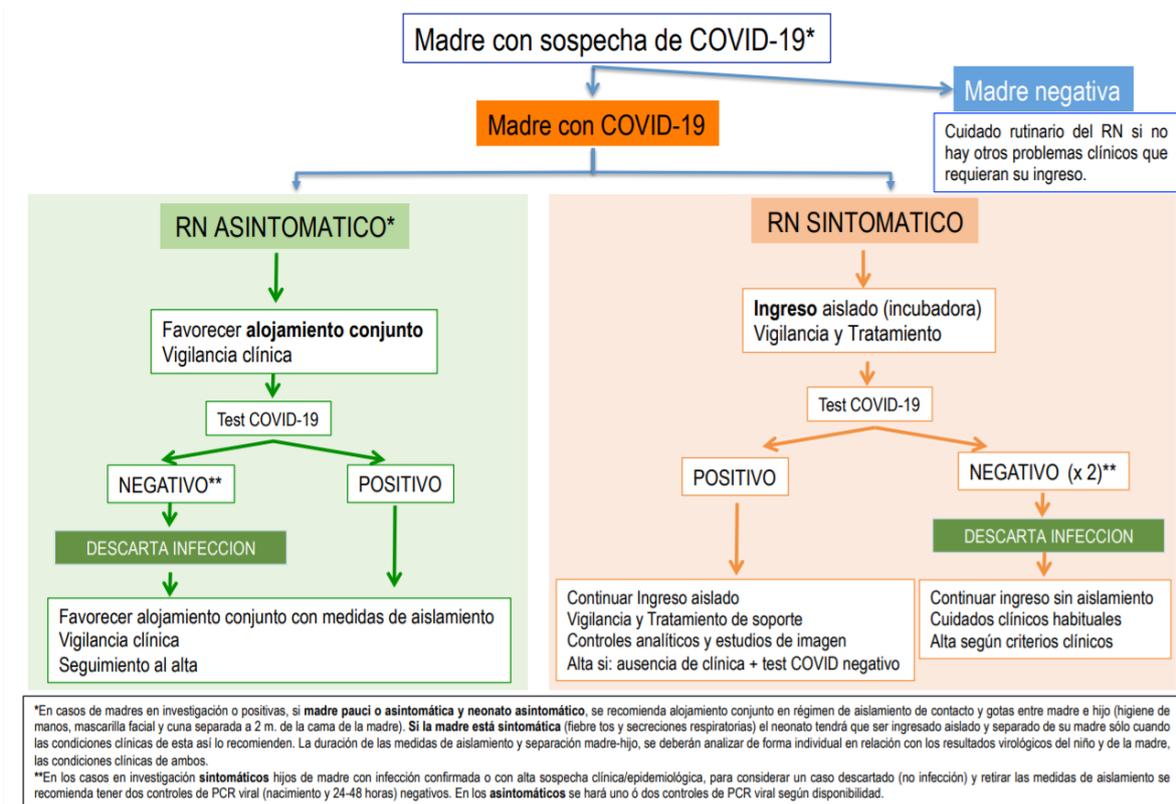
El primer caso de infección neonatal por COVID-19 en España fue publicado online el 31 de marzo del 2020 (Alonso *et al.* 2020). El artículo detalla cómo se realizó una cesárea urgente a una mujer de 41 años embarazada de 38 semanas y 4 días de gestación por una preclamsia⁴ grave. Al tercer día de ingreso la madre presentó cuadros febriles y en el quinto día se le sumó una neumonía bilateral grave que precisó de intubación con ventilación mecánica en la UCI. Tanto la madre como el padre resultaron COVID-19 positivos. Fue entonces cuando, en el sexto día, se aisló a la RN bajo vigilancia estrecha. Sin embargo, resultó COVID-19 negativa (pese al haber hecho lactancia mixta, entre el pecho y leche artificial). No obstante, en el octavo día la RN fue COVID-19 positiva, presentando pocas afectaciones clínicas, y en 24 horas pasó a ser asintomática hasta el

4 Presencia de hipertensión arterial elevada y de proteínas en orina (proteinuria) después de la semana 20 del embarazo (Cararach, 2008: 139).

momento de la publicación del artículo (día 13 de vida). Los autores del estudio concluyeron que se trató de un caso de transmisión horizontal (entre los padres y el RN) y no de transmisión vertical.

Las autoridades sanitarias españolas y las distintas sociedades científicas fueron editando los documentos oficiales de referencia según el avance de la pandemia, y de su conocimiento clínico, y bajo la evidencia científica. Relacionados con las UCIN hemos recopilado algunos puntos relativos al desarrollo de la información disponible desde el inicio de la pandemia hasta la redacción de este artículo (junio de 2020). En concreto, y por orden cronológico, destacamos los siguientes:

6 de marzo de 2020. La Sociedad Española de Neonatología –SENEO, de aquí en adelante publica su primer documento de *Recomendaciones para el manejo del RN en relación con la infección por SARS-CoV-2* (SENEO, 2020a). Este documento define los primeros algoritmos a proceder según la tipología del caso (en investigación, confirmado por laboratorio, probable y descartado).



Fuente. SENE0 (2020b), Recomendaciones para el manejo del recién nacido en relación con la infección por SARS-CoV-2. Versión 6.2. 27/05/2020. P. 15.

La SENEО publica sus recomendaciones en cuanto a las limitaciones de las visitas al RN y según el caso (a excepción de la madre/padre o cuidador principal sano que utilizará Equipo de Protección Individual⁵ –EPI, de aquí en adelante-) (SENEО, 2020a: 5-7). También se especifica por primera vez el ingreso separado del contacto infeccioso en una habitación individual con medidas de aislamiento y separación madre-hijo. Al no poderse descartar la transmisión vertical mediante la LM, la SENEО desaconsejó amamantar hasta que se confirmara que tanto la madre como su LM fueran COVID-19 negativas (SENEО, 2020a: 8).

Como la información variaba vertiginosamente, en la segunda revisión del documento, con fecha del 8 de marzo, se consensó volver a indicar la LM, siempre que se siguieran estrictas medidas de higiene y uso de mascarilla (SENEО, 2020b: 8).

13 de marzo de 2020. El Documento Técnico Manejo de la mujer embarazada (Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020: 19) y el Documento Operativo del Servei Català de la Salut (Servei Català de la Salut, 2020: 17) hacen referencia a que el acceso a la habitación de los bebés nacidos de madre COVID-19 positiva, a ser posible lo realice siempre una y la misma persona (madre, padre o cuidador principal sano) con los EPI necesarios.

14 de marzo de 2020. El gobierno de España publica el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (Boletín Oficial del Estado, 2020). Los desplazamientos quedaron restringidos a movimientos justificados y trabajadores considerados esenciales. Este hecho imposibilitó implícitamente las visitas de familiares o amigos en las unidades de neonatología.

15 de marzo de 2020. La SENEО actualiza su documento, en la versión 4.0., explicitando que se permite realizar el piel con piel⁶ entre RN y madre COVID19 positiva si se garantizan medidas estrictas de aislamiento madre-hijo (SENEО, 2020b: 7).

Abril y mayo de 2020. Se fueron modificando los documentos oficiales con nuevas recomendaciones por ampliación y actualización de criterios. El Informe del Ministerio de Sanidad sobre los Aspectos Éticos en Situaciones de Pandemia: el SARS-CoV-2, del 3 de abril, subrayaba la necesidad de prestar especial atención a los colectivos de menores de edad en situaciones más vulnerables para evitar cualquier forma de discriminación en el acceso a los recursos asistenciales.

5 Previenen de la infección por microorganismos transmitidos por gotas y por contacto. El EPI incluye: mascarilla, guantes y protección ocular anti-salpicaduras (SENEО, 2020a).

6 El contacto piel con piel consiste en poner al RN encima de su madre durante la primera hora de vida (Lucchini et al., 2012).

4. Lecciones aprendidas: reflexiones bioéticas sobre las UCIN en tiempos de pandemia

La pandemia de la COVID-19 condujo a la declaración del estado de alarma, restringiendo principalmente uno de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Española (CE: Art. 19), la libertad de circulación. De acuerdo con Salamero (2016: 70), con el fin de proteger a la población en aras de la salud pública se prevé una ordenación en la adopción de medidas sanitarias que inciden en los derechos y las libertades individuales. La Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública (LOMESP) reconoce la competencia de las autoridades sanitarias para:

“Adoptar medidas cuando lo exijan razones sanitarias de urgencia o necesidad, siempre que se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas, o con el fin de controlar las enfermedades transmisibles (arts. 1, 2 y 3).”

La situación especial y concreta que se aborda en este trabajo es la que deriva de la restricción en las UCIN de un adulto por RN, padre o madre. Como hemos desarrollado, desde la creación de las primeras incubadoras hasta la existencia de las UCIN modernas, éstas han experimentado cambios vertiginosos en la forma de entender y atender a los RN y sus familias.

Los grupos vulnerables, como los menores de edad en general y los RN en concreto, merecen una protección especial. A diferencia de cualquier etapa de la vida, incluso la pediátrica, los RN exigen una atención específica y diferenciada del resto, dada por sus particularidades neonatales y su contexto en entornos altamente tecnificados y complejos, como son las UCIN.

Durante el embarazo los padres generan unos vínculos primarios que permiten establecer una relación íntima y personal hacia el hijo que está por venir. Cuando las cosas no van como se habían planificado y se esperaban, los RN que lo precisan ingresan en UCIN. Este vínculo se ve comprometido en el momento de separación padres-RN, sobre todo actualmente en los casos COVID-19 positivo. La obligatoriedad de cumplir las directrices de las autoridades sanitarias en las UCIN ha generado un perjuicio en todos los RN ingresados, independientemente de si están relacionados o no con la COVID-19.

Tal y como señalaba Bowlby (Serret, 2014), la separación de los padres conlleva consecuencias negativas para el RN y su familia, en cuanto a la relación de vínculo y de apego. En un estudio reciente, Olza *et al.* (2014: 51) afirman que las UCIN pueden generar un patrón alterado de apego con repercusiones en el vínculo afectivo y condicionando el desarrollo del RN. A ello hay

que añadir, tal y como nos recuerdan Izquierdo-Sánchez y Ferrer-Ribot, (2018: 66) en su revisión desde una perspectiva de género, es importante incluir y favorecer también el contacto del padre-RN, para generar un modelo equitativo de implicación en el cuidado y la crianza del RN. Pues también el apego del padre está condicionado a factores personales, emocionales, sociales, culturales y roles tradicionalmente asignados de género.

Tras aportar descriptivamente las peculiaridades de la UCIN, vemos necesario discutir críticamente las implicaciones que ha tenido restringir el acceso a un solo adulto:

En un primer momento de la pandemia, dado que se desconocía la forma de actuar de la COVID-19, nos parecieron acertadas las medidas de no permitir la presencia conjunta del padre y la madre en la UCIN con la finalidad de salvaguardar la salud pública. Sin embargo, los datos actualizados sobre la evolución de la COVID-19 así como la normativa que permite la presencia del padre en la sala de partos durante el nacimiento –momento de mayor vulnerabilidad para la madre y el RN– invitan a cuestionar si los argumentos sobre la salvaguarda de la salud pública son suficientes para vulnerar el ISM.

En concreto, cabe replantear la recomendación de mantener siempre el mismo cuidador principal. La apelación a motivos de salud pública para impedir la entrada de los dos progenitores a la UCIN no es coherente con que se permita al padre, u otro acompañante, estar presente durante el trabajo de parto (Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020: 13). Si se toman las debidas medidas de protección, debería aceptarse la presencia de ambos cuidadores principales también durante la hospitalización del RN.

El menor tiene derecho a ser cuidado del mejor modo posible, para ello, ambos padres deben recibir formación para poder hacerse cargo del menor, sobre todo para garantizar el cuidado en el caso de que uno de los dos se encuentre impedido. En el caso de la UCIN, el cansancio y el duelo de ver al hijo RN con problemas de salud, por un lado, y la formación necesaria para atenderlo bien en su vulnerabilidad, por otro, hacen recomendable garantizar que sean dos las personas que cuiden de la criatura y sean formados para ello. Si el padre o la pareja son excluidos del cuidado por argumentos de carácter biologicista (porque no es el que amamanta), se produce un agravio al ISM. Y si se hace por razones de seguridad, se tendría que demostrar que el riesgo es proporcional a la medida, y actuar en coherencia en el caso de su presencia en el parto.

Ambos padres tienen responsabilidad en el cuidado y su crianza. En la UCIN el padre (o la otra madre en caso de parejas no heterosexuales) están sufriendo una discriminación al ser excluidos de su derecho y deber de tener cuidado de las personas que están bajo su responsabilidad (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2015: 13). Dicha discriminación consiste en asumir que, dentro de la UCIN, el cuidado está supeditado, entre otras cosas, a la

producción de leche materna, quedando relegado a un plano secundario la figura del padre o de la otra madre (Gallegos-Martínez *et al.*, 2010: 106). Esta problemática se extiende a otras formas de familia que se alejan de los modelos tradicionales, como pueden ser las familias monoparentales o del colectivo LGTBIQ+⁷. En la actualidad, debido a la pluralidad de identidades y expresiones de género, es necesario repensar los roles que se asignan dentro de las UCIN deben de ser revisados.

No obstante, a medida que fueron pasando los primeros meses de la pandemia en España y se obtuvo más información y evidencia científica en los documentos oficiales sobre la capacidad de contagio de la COVID-19 (que determinó la escasa afectación entre los RN), estas medidas restrictivas comenzaron a ser cuestionables. Si bien la COVID-19 ha contagiado tanto a adultos como a niños pequeños, los RN no se han visto afectados de la misma manera, mucho menos de muerte.

A priori, estas medidas prudentes generaban un beneficio en la protección de este grupo vulnerable y frágil en la UCIN. Se trató de ponderar la integridad de la vida y de la salud de los RN como directriz global frente a las particularidades del cuidado neonatal y la atención especializada que requieren los RN por y para sus padres. Como hemos mencionado, a diferencia de cualquier etapa pediátrica, debemos tener en cuenta que su vulnerabilidad es doble. Por un lado, los RN y sobre todo los prematuros, se encuentran en constante neurodesarrollo y se hace necesario favorecer el contacto con sus padres para generar un vínculo afectivo sano y de apego. Por otro lado, sus principales cuidadores empiezan a ejercer sus roles desde el nacimiento de este. Los roles adquiridos en los primeros momentos de vida del RN condicionan la implicación y la corresponsabilidad en los cuidados del RN a largo plazo.

Los padres y su RN *per se* son contactos estrechos⁸. La medida de un adulto por hijo permite la presencia de ambos en casos de gemelos. Es por ello que creemos más oportuno que, según ha avanzado el conocimiento de la COVID-19, las medidas restrictivas no deberían ser absolutas e inmutables y han de reenfocarse a las relaciones o la cercanía entre los adultos de una misma UCIN, generando, por ejemplo, circuitos seguros de paso para evitar en lo posible un acercamiento inferior a lo recomendado por la comunidad médica y científica. Todo ello porque a los RN de

7 LGTBIQ+: Es una sigla que representa a distintas identidades, expresiones de género, y orientaciones sexuales. Sus iniciales corresponden a: Lesbiana, Gay, Trans, Bisexual, Intersexual, Queer y otras identidades no incluidas en las anteriores.

8 Según la SENE (2020), se clasifican en dos supuestos: 1) Cualquier persona que haya proporcionado cuidados mientras el caso presentaba síntomas: trabajadores sanitarios que no han utilizado las medidas de protección adecuadas, familiares o personas que tengan otro tipo de contacto físico similar. 2) Convivientes, familiares y personas que hayan estado en el mismo lugar que un caso mientras el caso presentaba síntomas a una distancia menor de 2 metros durante un tiempo de al menos 15 minutos.

padres COVID-19 negativos, o a los RN que ingresaron por otros motivos, estamos restándoles días, semanas o incluso meses de vida de interdependencia afectiva con sus padres.

Consideramos que las medidas adoptadas durante esta pandemia no tuvieron en cuenta el perjuicio causado desde el nacimiento a los RN y a sus padres. Defendemos como medida general la posibilidad de acompañamiento por parte de ambos padres, elemental para el desarrollo del RN. La recomendación, si fuera necesario, sería alternar la presencia de los padres en la misma ubicación, con las mismas medidas estrictas de higiene y protección (EPI y separación física de seguridad entre adultos).

Con la pandemia del virus influenza A subtipo H1N1 las medidas que se siguieron fueron el aislamiento social, hábitos correctos de higiene personal, uso de productos desinfectantes, limitación de aforo en reuniones públicas y cuarentena. Con ella aprendimos que la salud materna es también un factor protector y determinante en la salud de los RN.

Con la epidemia del poliovirus se propició la aparición de los respiradores mecánicos y la posibilidad de tratar también a los RN con enfermedades respiratorias que hasta entonces se consideraban insalvables. La génesis de las UCIN se debió en parte a la superación de los pensamientos y los miedos de contagio entre RN, al demostrar que una correcta y estricta higiene, tanto en manos como en superficies, pudo reducir considerablemente las muertes por las infecciones cruzadas por la bacteria *staphylococcus aureus*.

Con la pandemia del VIH aprendimos cómo controlar la carga viral en la LM de la madre para evitar el contagio por transmisión vertical. También aprendimos a superar el miedo por contagio horizontal por el contacto estrecho madre-hijo, permitiendo el contacto piel con piel.

5. Conclusiones

A modo de conclusión, queremos insistir en que el desconocimiento y miedo inicial de la pandemia del coronavirus nos ha forzado a volver a aquellas primeras estaciones para prematuros donde los padres eran considerados agentes infecciosos. Se ha llegado a restringir su presencia hasta el punto de recomendar que sea siempre el mismo, normalmente la madre. Se trata de un exceso de paternalismo y de prudencia que no ha tenido en consideración los aspectos bioéticos en neonatología, el ISM y los deseos de sus padres.

Estos meses de pandemia han ocasionado una exclusión del otro, normalmente el padre, en el que el mayor perjudicado es el RN, que se encuentra en desarrollo constante y necesita para crecer y madurar correctamente el contacto de sus padres o cuidadores principales (Deng *et al.*,

2018). Cuando los motivos por los que hemos tomado unas directrices cambian, estas pierden el sentido y las razones por las que las decidimos. Es trascendental atender a los grupos de alta vulnerabilidad y delicada fragilidad, más si al no hacerlo estamos perpetuando un daño evitable e irreparable en la construcción de los vínculos afectivos y el apego entre padres e hijos.

En estos días de pandemia se ha hablado de los niños y de sus derechos, no tanto de los más vulnerables de entre esos niños, de aquellos que están en las “otras” UCI abriéndose paso en su absoluta precariedad inicial. Y tampoco se ha hablado de aquellos padres que luchan por continuar siéndolo y por ejercer como tales, aunque sólo sea con su mera presencia, y en un escaso periodo de tiempo. La necesidad, la idoneidad, la proporcionalidad en estos contextos de UCIN adquieren matices, como los que aquí hemos abordado, a tener muy en cuenta para no volver a cometer los mismos errores que los cometidos en la reciente pandemia.

Nota

Parte del contenido de este manuscrito es fruto de la investigación de la tesis que está realizando Javier Jiménez Flores.

Bibliografía

- ◆ Alonso, D.C.; López M., M.; Moral, P.M.T.; Flores, A.B.; Pallás, A.C.R. (2020). Primer caso de infección neonatal por SARS-CoV-2 en España. *An Pediatr (Barc.)*. 92, 4, 237-238. [en línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.002> [Consultado: 9 de junio de 2020].
- ◆ Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Inf Mental Health J*. 3: 229.
- ◆ Asociación Española de Pediatría (2005). *Gripe*. [en línea]. 141-160. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/gripe.pdf> [Consultado: 2 de junio de 2020].
- ◆ Barboza, M.J. (2015) Implicancias de la UCI neonatal en el neurodesarrollo del recién nacido. *Intramed Journal*. 5, 1, 1-7. [en línea]. Disponible en: http://journal.intramed.net/index.php/Intramed_Journal/article/view/403/207 [Consultado: 6 de junio de 2020].

- ◆ Boletín Oficial del Estado (2020). Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, 25390 a 25400. [en línea]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-3692 [Consultado: 15 de junio de 2020].
- ◆ Cabrera, R. G, (2020) La gripe en 68 Flash. [en línea]. *Pediatr Integral*; XXIV (1): 61-64. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2020/xxiv01/09/n1-061-64_IntEsp-Cabrera.pdf [Consultado: 2 de junio de 2020].
- ◆ Cararach, R. V.; Botet, M. F. (2008). *Preeclampsia. Eclampsia y síndrome HELLP*. Barcelona: Hospital Clínic de Barcelona. Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia. Asociación Española de Pediatría. Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología. 139-144. [en línea]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/16_1.pdf [Consultado: 5 de junio de 2020].
- ◆ Casabona, J.; Romaguera, A.; Almeda, C.; Blanch, C.; Rodés, A. (2001). Evolución de la epidemia de la infección por el VIH en el siglo XXI. *Medicina Integral* 37, 10, 419-427. [en línea]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-pdf-13013908> [Consultado: 7 de junio de 2020].
- ◆ Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (2020). *Documento Técnico. Manejo de la mujer embarazada y el recién nacido con COVID-19*. 17 de junio. [en línea]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Documento_manejo_embarazo_recien_nacido.pdf [Consultado: 16 de junio de 2020].
- ◆ Centro Nacional de Vacunación y Enfermedades Respiratorias (2018). *Historia de la pandemia de influenza de 1918*. [en línea]. Disponible en: <https://espanol.cdc.gov/flu/pandemic-resources/1918-commemoration/1918-pandemic-history.htm> [Consultado: 2 de junio de 2020].
- ◆ Cone, T.E. (1981). The First Published Report of an Incubator for Use in the Care of the Premature Infant (1857). *Am J Dis Child*, 135, 7, 658-660. [en línea]. Disponible en: <https://jamanetwork-com.sire.ub.edu/journals/jamapediatrics/article-abstract/510056> [Consulta: 1 de junio de 2020].
- ◆ Constitución Española (1978). Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313 a 29424.

- ◆ Deng, Q.; Li, Q.; Wang, H.; Sun, H.; Xu, X. (2018). Early father-infant skin-to-skin contact and its effect on the neurodevelopmental outcomes of moderately preterm infants in China: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 19, 1, 701. [en línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-3060-2> [Consultado: 17 de junio de 2020].
- ◆ Diario Oficial de las Comunidades Europeas (1986). Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. (Resolución del Parlamento Europeo Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986). [en línea]. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:1986:148:FULL&from=EN> [Consulta: 13 de julio de 2020].
- ◆ Division of Neonatal and Developmental Medicine. *Overview and History*. Division History 1959-1967. Stanford Medicine: Department of Pediatrics. [en línea]. Disponible en: <https://neonatology.stanford.edu/about-us/history.html> [Consultado: 5 de junio de 2020].
- ◆ Dunn, P.M. (2001). Julius Hess, MD, (1876-1955) and the premature infant. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*; 85:F141-F144. [en línea]. Disponible en: <https://fn.bmj.com/content/fetalneonatal/85/2/F141.full.pdf> [Consulta: 1 de junio de 2020].
- ◆ Dunn, P.M. (2002). Stéphane Tarnier (1828-1897), the architect of perinatology in France. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*; 86:F137-F139. [en línea]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721389/pdf/v086p0F137.pdf> [Consulta: 1 de junio de 2020].
- ◆ Fountain H. (1997). *Louis Gluck, 73, Pediatrician Who Advanced Neonatal Care*. The New York Times. Section B, p. 7. [en línea]. Disponible en: <https://www.nytimes.com/1997/12/15/us/louis-gluck-73-pediatrician-who-advanced-neonatal-care.html> [Consultado: 5 de junio de 2020].
- ◆ Gallegos-Martínez, J.; Reyes-Hernández, J.; Silvan-Scochi, C.G. (2010). La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Perinatol Reprod Hum* 2010 24, 2, 98-108. [en línea]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2010/ip102b.pdf> [Consultado: 14 de julio de 2020].
- ◆ Generalitat de Catalunya, Departament de Salut (2015). *Carta de Drets i Deures de la Ciutadania en relació amb la Salut i l'Atenció Sanitària*. Octubre de 2015. [en línea]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf> [Consultado: 14 de julio de 2020].

- ◆ Gluck L. (1985). *Conceptualization and initiation of a neonatal intensive care nursery in 1960*. Ponencia presentada al Neonatal Intensive Care, A History of Excellence. National Institutes of Health. Bethesda, Maryland. [en línea]. Disponible en: <http://www.neonatology.org/classics/nic.nih1985.pdf> [Consultado: 5 de junio de 2020].
- ◆ Gordon B. A.; Mary A.F.; Mhairi, MD. (2001). *Neonatología. fisiopatología y manejo del recién nacido* (5ª ed. Médica Panamericana). Madrid.
- ◆ Izquierdo-Sánchez. L.; Ferrer-Ribot. M. (2018). Las experiencias del padre en las UCIN: una revisión desde la perspectiva de género. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 16, 1), 55-69. [en línea]. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.11600/1692715x.16102> [Consultado: 17 de junio de 2020].
- ◆ *Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública (LOMESP). 29/04/1986*. [en línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10498> [Consultado: 17 de junio de 2020].
- ◆ López, J.; Valls i Soler, A. (2008). *Síndrome de dificultad respiratoria*. Barakaldo: Hospital de Cruces. Asociación Española de Pediatría. Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología. 305-310. [en línea]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/31.pdf> [Consultado: 5 de junio de 2020].
- ◆ Lucchini R. C.; Márquez D. F.; Uribe T. C. (2012). Efectos del contacto piel con piel del recién nacido con su madre. *Index de Enfermería* 21, 4, 209-213. [en línea]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000300007&lang=es [Consultado: 16 de junio de 2020].
- ◆ Masferrer Martí, A.; López-Vílchez, M. A.; Munné Collado, J.; Mur Sierra, A. (2009). Lactancia materna en madres infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana en nuestro medio: ¿es viable y recomendable? *An Pediatr (Barc.)* 70, 5, 506-507. [en línea]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-lactancia-materna-madres-infectadas-por-articulo-S1695403309001672?ref=busqueda&ant=13034829&sig=S1695403309003610> [Consultado: 7 de junio de 2020].
- ◆ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Informes, Estudios e Investigación. Neonatología, Estándares y recomendaciones de calidad*, p. 11. [en línea]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf [Consulta 1 de junio de 2020].

- ◆ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2020). *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los Aspectos Éticos en Situaciones de Pandemia: el SARS-CoV-2*. 3 de abril. [en línea]. Disponible en:
https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/200403-INFORME_PANDEMIA-FINAL-MAQUETADO.pdf [Consultado: 13 de julio de 2020].
- ◆ Monroe Carell Jr. Children's Hospital at Vanderbilt. *Mildred Stahlman: Pioneering in Neonatal Intensive Care*. [en línea]. Disponible en:
<https://www.childrenshospitalvanderbilt.org/information/mildred-stahlman-pioneering-neonatal-intensive-care> [Consultado: 4 de junio de 2020].
- ◆ Montes B. MT.; Quiroga A.; Rodríguez S. Sola A. SIBEN (2016). Acceso de las familias a las unidades de internación de Neonatología en Iberoamérica: una realidad a mejorar. *An Pediatr (Barc.)*. 85, 2, 95-101. [en línea]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403315003343> [Consultado: 8 de junio de 2020].
- ◆ Nason R, C. (2009). Mildred Thornton Stahlman, pioneer in neonatology. *Hektoen International Journal*. Nashville: Tennessee. [en línea]. Disponible en: <https://hekint.org/2017/01/27/mildred-thornton-stahlman-pioneer-in-neonatology/> [Consultado: 4 de junio de 2020].
- ◆ Oliveira G.T, (2016). *Cuidados propostos ao recém-nascido prematuro, à luz de Julius Hess (século XX)*, y Rocha P. F, (drtor.). Maestría inédita. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Escola de Enfermagem Alfredo. Pinto Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, p. 107-108. [en línea]. Disponible en:
<http://www.unirio.br/ppgenf/dissertacoes/dissertacoes-ppgenf-unirio-ano-2016/dissertacao-tatiana-gomes> [Consulta: 2 de junio de 2020].
- ◆ Olza F. I, Palanca M. I, González-Villalobos R. I, Malalana M. AM, Contreras S.A. (2014). La salud mental del recién nacido hospitalizado: psiquiatría infantil en neonatología. *C. Med. Psicosom.* 109. [en línea]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4678922> [Consultado: 17 de junio de 2020].
- ◆ OMS (2019). *Poliomielitis* [en línea]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/poliomielitis> [Consultado: 3 de junio de 2020].
- ◆ _____ (2017). *Metas mundiales de nutrición 2025: Documento normativo sobre bajo peso al nacer*. [en línea]. 1-8. Disponible en:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255733/WHO_NMH_NHD_14.5_spa.pdf?ua=1 [Consultado: 1 de junio de 2020].

- ◆ _____ (1977) Recommended definitions, terminology and format for statistical tables related to the perinatal period and use of a new certificate for cause of perinatal deaths. Modifications recommended by FIGO as amended October 14, 1976. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 56, 3, 247-253.
- ◆ Perapoch L. J.; Pallás A. CR.; Linde S. MA.; Moral P. MT.; Benito C. F.; López M. M.; Caserío C. S.; De la Cruz, B. J. (2006). Cuidados Centrados en el Desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc)*. 64, 2, 32-9. [en línea]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-13084172> [Consultado: 6 de junio de 2020].
- ◆ Porras, M. I.; Báguena, M.J.; Ballester, R.; Heras, J. (2012). La asociación europea contra la poliomielitis y los programas europeos de vacunación. *Dynamis*, 32, 2, 287-310. [en línea]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-95362012000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en [Consultado: 3 de junio de 2020]
- ◆ Reid, A. (2005). The effects of the 1918-1919 influenza pandemic on infant and child health in Derbyshire. *Medical history* 49, 1, 29-54. [en línea]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1088249/> [Consultado: 3 de junio de 2020].
- ◆ Salamero, L. (2016). Derechos individuales frente a salud pública en la protección ante enfermedades contagiosas: propuestas de mejora del marco regulatorio vigente. *Gac Sanit*. 30, S1, 69-73. [en línea]. Disponible en: <https://www.gacetasanitaria.org/es-pdf-S021391111630084X> [Consultado: 17 de junio de 2020].
- ◆ Schaffer, A.J. (1960) *Diseases of the newborn*. Philadelphia: Saunders, p. 1.
- ◆ SENEIO (2020a). *Recomendaciones para el manejo del RN en relación con la infección por SARS-CoV-2*. Versión 2.0. Fecha 08/03/20. [en línea]. Disponible en: https://www.seneio.es/images/site/noticias/home/Recomendaciones_SENeo_SARS-CoV-2Version_2.pdf [Consultado: 15 de junio de 2020].
- ◆ SENEIO (2020b). *Recomendaciones para el manejo del RN en relación con la infección por SARS-CoV-2*. Versión 6.2. Fecha 27/05/20. [en línea]. Disponible en: https://www.seneio.es/~josepr23/sociedades/SENEIOv1/images/site/COVID/Recomendaciones_SENeo_SARS-CoV-2_Version_6.2_27052020_.pdf [Consultado: 15 de junio de 2020].
- ◆ Serret, M. (2014). *El cuidado enfermero del vínculo y el apego entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal* [tesis doctoral]. Universidad Rovira i Virgili, Tarragona. [en línea]. Disponible en:

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/285312/Tesi%20Maria%20Serret%20Serrret.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Consultado: 4 de junio de 2020].

- ◆ Servei Català de la Salut (2020). *Document Operatiu. Guia d'actuació enfront de casos d'infecció pel nou coronavirus SARS-CoV-2 en dones embarassades i nadons*. 7 de mayo. [en línea]. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/material-divulgatiu/guia-actuacio-embarassades.pdf [Consultado: 16 de junio de 2020].
- ◆ Stahlman, M.T. (1984). Chapter 15. Assisted Ventilation in Newborn Infant. En: Smith, G.F., Vidyasagar, D., & Johnson, M. (eds.). *Historical Review and Recent Advances in Neonatal and Perinatal Medicine*, vol. 2. Evansville, Ind., Mead Johnson Nutritional Division. [en línea]. Disponible en: <http://www.neonatology.org/classics/mj1980/ch15.html> [Consultado: 4 de junio de 2020].
- ◆ Wu E. (2014). Infección por virus de inmunodeficiencia humana en niños y adolescentes. Más de 25 años en Chile. *Revista chilena de infectología*, 32, 1, 44-56. [en línea]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v32s1/art04.pdf> [Consultado: 7 de junio de 2020].

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 20 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19

Advance Care Planning as a preventive strategy for ethical conflicts in emergencies during and after COVID-19

La Planificació de Decisions Anticipades com a estratègia preventiva de conflictes ètics a urgències i emergències durant i després de la COVID-19

**SILVIA POVEDA-MORAL, ALEJANDRO BOSCH-ALCARAZ, ANNA FALCÓ-
PEGUEROLES***

* Silvia Poveda-Moral. Profesora investigadora adjunta, Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT). Adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona (Espanya). Email: silviapoveda@euit.fdsll.cat.

Alejandro Bosch-Alcaraz. Hospital Sant Joan de Déu. Escola d'Infermeria, Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, Universitat de Barcelona (Espanya). Email: abosch@hsjdbcn.org.

Anna Falcó-Pegueroles. Escola d'Infermeria, Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, Universitat de Barcelona (Espanya). Email: annafalco@ub.edu.



Copyright (c) 2020 Silvia Poveda-Moral, Alejandro Bosch-Alcaraz, Anna Falcó-Pegueroles
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
4.0 Internacional.

Resumen

La actual pandemia por la COVID-19 está ocasionando serias amenazas para la salud pública a nivel mundial, especialmente para los grupos de población más vulnerables. Los casos más graves de la enfermedad han sido primeramente atendidos por los profesionales de urgencias y emergencias, los cuales han tenido que tomar decisiones en contextos altamente complejos donde la priorización en la asignación de los recursos sanitarios disponibles les ha generado situaciones éticamente conflictivas. El objetivo del presente artículo es analizar la importancia de implantar la PDA en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta de consulta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por COVID-19, concretamente, en la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada.

Palabras clave: voluntades anticipadas; planificación de decisiones anticipadas; planificación anticipada de la atención; conflictividad ética; atención urgente; emergencias; COVID-19.

Abstract

The events of the present COVID-19 pandemic are causing serious threats to Public Health worldwide, specifically at the most vulnerable population groups. Emergency professionals have served as the first responders for the most serious cases of this disease. At the same time, they have made decisions in highly complex contexts where the prioritization of allocated care resources has generated ethically conflictive situations. The aim of this article is to analyze the importance of implementing the ACP as a tool in the emergency services to solve ethical problems that have arisen during the COVID-19 pandemic, particularly in the care of complex chronic patients or those with advanced chronic disease.

Keywords: advance directives; advance care planning; ethical conflict; emergency care; emergency departments; COVID-19.

Resum

L'actual pandèmia per la COVID-19 està ocasionat serioses amenaces a la salut pública a nivell mundial, especialment als grups de població més vulnerables. Els casos més greus de la malaltia han estat primerament atesos pels professionals d'urgències i emergències, els quals han hagut de prendre decisions en contextos altament complexos on la priorització en l'assignació dels recursos sanitaris disponibles els ha generat situacions èticament conflictives. L'objectiu d'aquest article va ser analitzar la importància d'implantar la PDA en els serveis d'urgències i emergències com a eina de consulta a la resolució dels problemes ètics sorgits durant la pandèmia per COVID-19, concretament, en l'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada.

Paraules clau: voluntats anticipades; planificació de decisions anticipades; planificació anticipada de l'atenció; conflictivitat ètica; atenció urgent; emergències; COVID-19.

1. Introducción

El *Coronavirus disease 2019* (COVID-19) es una enfermedad infecciosa que proviene de la familia de los coronavirus y que puede producir cuadros clínicos que van desde el resfriado común hasta otros más graves como las neumonías asociadas al virus del Síndrome Respiratorio Agudo Grave (*Severe Acute Respiratory Síndrome Coronavirus 2 o SARS-COV2*) (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020). Los primeros casos se detectaron en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, provincia de Hubei, en China (Wang et al. 2020). Desde entonces, la diseminación de la infección se ha extendido por diferentes países del mundo, dando lugar a un elevado índice de mortalidad. La rápida propagación de la enfermedad ha impactado negativamente en los sistemas de salud públicos y privados a nivel mundial, ocasionando un desequilibrio entre las demandas de atención médica y las capacidades de respuesta. La envergadura que ha adquirido a nivel mundial la infección por SARS-COV2 ha sido declarada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como pandemia y catástrofe, por el hecho de representar serias e inmediatas amenazas para la salud pública (World Health Organization 2019).

A pesar de que algunas personas infectadas por el nuevo coronavirus se pueden mantener asintomáticas o desarrollar la enfermedad de una forma muy leve, otras enferman gravemente y acaban falleciendo (Wu et al. 2020). Datos estadísticos aportados por el Equipo Epidemiológico de Respuesta de Emergencia a la Neumonía del Nuevo Coronavirus en China (Chinese Center for Disease Control and Prevention, 2020), tras analizar un total de 72.314 registros, apuntaron que entre los casos confirmados el 81% cursó con una enfermedad leve, el 13,8% fueron casos graves y el 4,7% críticos. En este último grupo se encontró que el 14,8% eran mayores de 80 años, el 10,5% padecían enfermedades cardiovasculares, el 7,3% diabetes, el 6,0% enfermedades respiratorias crónicas y el 5,6% cáncer.

La gran cantidad de infectados en España por la COVID-19, más de 237.900 según cifras del Gobierno español el 29 de mayo de 2020 (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, 2020), y la gravedad de la sintomatología, en algunas de las personas afectadas, ha conllevado a focalizar la atención sanitaria, especialmente la inmediata, en los servicios de urgencias y emergencias. Para estos servicios, las situaciones de emergencias sanitarias y catástrofes constituyen una parte relevante de la atención que desempeñan sus profesionales. En concreto, estos profesionales son los que se encuentran en primera línea de actuación desarrollando sus tareas en contextos altamente complejos en los que la toma de decisiones se origina bajo una gran demanda asistencial y con tiempo limitados (Ebrahimian et al. 2014). Ello, sumado a la situación de pandemia por la COVID-19, ha supuesto un incremento en las consultas y demandas de la atención

en los servicios de urgencias y emergencias, especialmente por parte de los grupos de población con un mayor riesgo de complicación, como son los ancianos, personas con problemas crónicos y con comorbilidades (Chen et al. 2020).

Sin duda alguna, las enfermeras y médicos de los servicios de urgencias y emergencias ante la actual situación de pandemia por la COVID-19, se enfrentan ante el conflicto moral de establecer y aplicar criterios para distribuir los recursos sanitarios disponibles, intentando hacer un justo equilibrio entre la maximización de las vidas salvadas, según enfoques utilitaristas que establecen que la mejor acción radica en el mayor beneficio posible para el mayor número de individuos involucrados, y el deber moral de proteger a toda la población de igual modo siguiendo los criterios de equidad y justicia para la implementación de dicha priorización asistencial. Y es que la pandemia impone el ejercicio de buscar el mayor beneficio colectivo tanto en la atención hospitalaria como prehospitolaria, a pesar de que ello pueda ir en detrimento de los valores y principios individuales de las personas, pudiendo llegar incluso a quedar estos subordinados a los profesionales que actúan (Choi y Kim 2018; Curtis, Kross, y Stapleton 2020). Lo anterior explica la necesidad de garantizar la libertad en la autonomía de elección y decisión de las personas, además de priorizar el bien comunitario, para evitar la discriminación entre grupos, tal y como señalaba Butler (2020). En este sentido, la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA), o también conocida como Planificación Anticipada de la Atención, puede resultar una herramienta especialmente valiosa para el profesional que debe decidir en aquellas situaciones en las que el establecimiento o el mantenimiento de determinados tratamientos de soporte vital, pueden ocasionar situaciones altamente conflictivas (Limón, Lasmarías, y Blay, 2018).

Según el *Model Català de Decisions Anticipades*, la PDA se define como “un proceso deliberativo, relacional y estructurado, mediante el cual una persona competente manifiesta sus valores, preferencias y expectativas de atención y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y equipo asistencial de referencia, planifica los cuidados que desearía recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave, en la que se prevé un pronóstico de vida sustancialmente limitado, o en situación de final de vida, particularmente en aquellas circunstancias en las que no se encuentre en condiciones para decidir” (Lasmarías et al., 2018).

Si bien, la PDA se propuso en sus inicios cómo un modelo de atención a la cronicidad en un contexto de “normalidad” en el sistema sanitario, no se ponderó el posible papel que podría desempeñar en la resolución de los conflictos derivados de una crisis pandémica como la actual, o cuanto menos, no existen evidencias que así lo constaten.

Por todo ello y con el objetivo de poder crear estrategias de priorización que aseguren el respeto a los valores y preferencias de los agentes implicados en futuros escenarios que devengan similares al actual, es necesario el análisis de la integración y la gestión de la PDA en los servicios

de urgencias y emergencias como herramienta de consulta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por la COVID-19, y concretamente, en el marco de la atención urgente al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada.

2. Conflictividad ética en los Servicios de Urgencias y Emergencias durante la COVID-19

Según Whitehorn (2020), el conflicto es una realidad inexorable a cualquier organización de salud. Concretamente, en España, las políticas de austeridad y recortes en los presupuestos sanitarios realizados en los últimos años, sumados a la actual pandemia por la COVID-19, han incrementado las situaciones éticamente conflictivas en la mayoría de los servicios y unidades asistenciales.

En este sentido, los servicios de urgencias y emergencias, junto a los de medicina interna y unidades de cuidados intensivos (UCI), han constituido uno de los ejes más importantes de atención, especialmente en el abordaje de los casos más graves de la enfermedad (González & Vázquez, 2020). En el marco específico de la atención en las urgencias y las emergencias, las funcionalidades de los servicios, incluso el ámbito competencial de los propios profesionales, han tenido que ser multiplicadas, dando respuesta a la creciente demanda de atención por parte de la población, y es que dichos servicios, han sido el principal foco de entrada al sistema sanitario de los pacientes con sintomatología compatible por infección por el virus SARS-COV2 (Miró, 2020; Pastor, 2020).

La priorización de los recursos y la toma de decisiones en situaciones éticamente difíciles son comunes e inevitables en estos contextos asistenciales, acostumbrados además a actuar en base a un sistema de triaje que evalúa las prioridades de atención y las posibilidades de supervivencia (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020). A pesar de ello, los profesionales de urgencias y emergencias ahora han tenido que enfrentarse a una situación totalmente inverosímil para ellos. La falta de tratamientos específicos para tratar el coronavirus, la creciente demanda de atención urgente, la presión asistencial a la que han estado sometidos, así como los problemas éticos añadidos de tener que repartir equitativamente los escasos recursos que tenían disponibles, han puesto a prueba las capacidades resilientes que tienen los profesionales para hacer frente a las adversidades (Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2020). Otra difícil situación que han tenido que afrontar los profesionales de urgencias y emergencias es el hecho de tener que tomar decisiones sobre instauración o retirada de tratamientos de soporte vital en tiempos muy limitados y en algunos casos asistir a un proceso de

final de vida. No puede olvidarse que la máxima principal de los profesionales de urgencias y emergencias es la salvaguarda de la vida de las personas a quienes atienden.

En este sentido, los planes de contingencia elaborados por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (Sanz *et al.*, 2020) y el Centro de Coordinación de Emergencias Sanitarias (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020), así como los documentos propuestos por el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (Observatori de Bioètica i Dret, 2020) y los respectivos Comités de Bioética de Cataluña (Generalitat de Catalunya, 2020) y España (de Montalvo *et al.*, 2020), han sido creados con el objetivo de guiar a los profesionales en la toma de decisiones, especialmente en el contexto del cuidado al paciente crítico.

El utilitarismo ha sido de alguna forma, la alternativa ética más ampliamente elegida entre los diferentes organismos públicos y privados, nacionales e internacionales, y ha servido para crear estrategias de priorización y contención de la pandemia basadas en el presupuesto de la maximización del bien comunitario.

En relación a este principio, Iserson y Moskop (2007) afirmaron que el mandato ético utilitarista es la base que sostiene los sistemas de triaje propios de los servicios de urgencias y emergencias, a pesar de que, en ocasiones, pueden ser poco precisos en cuanto a la determinación del máximo beneficio que desean alcanzar para el paciente. De hecho, el correcto cumplimiento de este criterio no resulta una tarea fácil para los profesionales de urgencias y emergencias, pues en un intento por equilibrar los beneficios individuales (principio de beneficencia) y colectivos (principio de justicia), asumiendo también un cierto riesgo individual de contagio (criterio de utilidad dentro del principio de justicia), surge el principal conflicto (Casado, 2016; Gracia, 2016). Y es que, priorizar el interés comunitario al del paciente que se atiende o incluso al del propio profesional, puede ocasionar angustia moral en el sujeto que decide (eliminado para revisión, 2012). En este sentido, el dilema moral se genera cuando el profesional se encuentra ante la disyuntiva de tener que decidir entre varias opciones posibles, ninguna de las cuales considera moralmente aceptables. Como ya es conocido, en situación de emergencia cualquier decisión sobre la distribución de los recursos siempre se resuelve mediante el principio del “mal menor”, lo que acaba beneficiando a unos pero también perjudicando a otros (Gostin, Friedman, & Wetter, 2020).

Dicha cuestión nos lleva a plantear que ante la actual crisis sanitaria, el principio de autonomía de decisión de las personas ha podido quedar supeditado a una ética de mínimos (principios de justicia y no maleficencia), hecho lo cual situaría a los colectivos más vulnerables en una situación de desigualdad en lo referente a la prestación sanitaria (Puyol, 2014). Ello se refleja en el elevado número de fallecimientos en residencias, más de 18.000 según datos

proporcionados por las comunidades autónomas, lo que representa el 66% del total de fallecimientos en España a causa del virus (Rodríguez, 2020).

Es evidente que ante la gravedad de la situación por la pandemia de la COVID-19, las autoridades sanitarias serán las que decidirán sobre la disponibilidad y distribución de los recursos atendiendo a enfoques utilitaristas, pero a pesar de ello, los profesionales tienen el deber moral de proteger y respetar la autonomía de elección y decisión de las personas, en tanto que pueden negarse a recibir un tratamiento de soporte vital o a la realización de técnicas que vayan en contra de sus propios intereses. Ello puede ser manifestado verbalmente por el paciente que es capaz de tomar tal decisión o en el caso contrario, puede estar explicitado en forma de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (Velasco, 2020).

3. La Planificación de Decisiones Anticipadas como elemento clave en la prevención de conflictos éticos

En 2015 surgió en Cataluña la PDA complementario del DVA en el contexto del paciente crónico complejo (PCC) o con enfermedad crónica avanzada (Limón *et al.*, 2018). A pesar de no disponer de la misma consideración o rango legal, ambas opciones favorecen el ejercicio de la autonomía práctica de las personas y sus singularidades radican en los autores que pueden realizarlas, las circunstancias de los procesos y sus mecanismos de registro (Loncán, 2014).

Uno de los principales objetivos de la PDA es ayudar a los profesionales en la toma de decisiones para que puedan garantizar unos cuidados y una atención sanitaria individualizada y guiada por los valores, objetivos y preferencias de las personas atendidas (Lasmarías *et al.*, 2018). Dada su función, la PDA cobra especial importancia a día de hoy en la que se están manejando situaciones de infección por SARS-CoV-2 que conllevan un empeoramiento brusco y grave de la sintomatología en personas de edades avanzadas, pluripatológicos o con una patología terminal ya conocida y en los que el pronóstico de vida es limitado en el tiempo (Rietjens *et al.*, 2017).

La utilización de la PDA no es algo novedoso y está recogido como un indicador de la calidad en numerosas guías, especialmente, en el ámbito de los cuidados paliativos (Lovell & Yates, 2014; Rietjens *et al.*, 2017). Además, la Comisión Asesora para el tratamiento de la infección por SARS-CoV-2 de la *Generalitat de Catalunya*, en su reciente publicación, recoge la PDA como un ítem importante a reconsiderar en la evaluación del paciente y que se realiza a través del Índice del Nivel de adecuación diagnóstico-terapéutico (NIDT) (Gerència del Medicament, 2020).

Pese a la importancia de la PDA en cualquier atención asistencial, según Casado, raramente en los servicios de urgencias y emergencias se tiene un conocimiento de las voluntades de los pacientes, por lo que en ocasiones, se utilizan procedimientos y terapias que pueden no ser deseadas por aquellos que se encuentran inconscientes y que sí tienen completadas sus voluntades anticipadas (Casado,2016). En este sentido, estudios previos a la pandemia por la COVID-19 mostraron que los profesionales de los servicios de urgencias y emergencias percibieron dificultades o barreras que complicaban la consulta de la PDA y, como consecuencia, su implementación en el manejo integral del paciente crítico. Las principales barreras que describen los profesionales de urgencias y emergencias están relacionadas con la dificultad de acceso y la falta de unificación de los sistemas informáticos, hecho que dificulta su rápida consulta; la falta de tiempo y la complejidad de los entornos asistenciales; así como las elevadas cargas de trabajo a las cuales se exponen diariamente los profesionales (Abelsson& Lindwall, 2017; Bashkin, Caspi, Haligoa, Mizrahi, & Stalnikowicz, 2015; Boddy, Chenoweth, McLennan, & Daly, 2013; Jezewski, Research, & 2007, s. f.; Lakin et al., 2016; Limón et al., 2018). Probablemente en el contexto de la actual crisis sanitaria, estas barreras hayan estado presentes en los servicios de urgencias y emergencias, si bien, de una forma todavía más destacada, a las cuales también se les han podido sumar aquellas limitaciones producidas por la COVID-19.

Sin duda, el aumento y la aparición de nuevas barreras ha podido suponer una clara amenaza para la autonomía de decisión de las personas atendidas, pues al desconocer la voluntad de la persona, el profesional puede llegar a actuar de una forma rutinaria, motivado por la intuición o por su propio sistema de valores (Choi & Kim, 2018). Por lo contrario, conocer anticipadamente las voluntades de los pacientes registradas en la PDA, puede proporcionar una mayor seguridad al profesional que decide y debe de ser una prioridad en la atención en los servicios de urgencias y emergencias por diferentes razones, también en la crisis sanitaria actual por COVID-19.

En primer lugar, tener un conocimiento sobre los objetivos y preferencias de cuidados y tratamientos de los pacientes, puede ayudar a tomar decisiones de una forma más rápida y ajustada a la voluntad de las personas atendidas y, por consiguiente, puede reducirla conflictividad ética de los profesionales derivada de la responsabilidad de decidir en unos contextos complejos de actuación y de rápida respuesta donde los recursos son limitados (Sandman & Nordmark, 2006).

En segundo lugar, la práctica ante la actual situación de pandemia, en la cual los pacientes que acuden a los servicios de urgencias y emergencias lo hacen sin representatividad familiar (siguiendo el reglamento aprobado por orden ministerial) (BOE,2020), está apoyando más la toma de decisiones en el profesional o “experto”. Todo ello, puede ocasionar situaciones

conflictivas entre profesionales por intentar garantizar la libertad de elección y decisión de las personas atendidas, hecho que se podría reducir si se tuviese anticipadamente un conocimiento sobre las preferencias de atención y tratamiento contempladas en la PDA y registradas en la historia clínica de la persona (Choi & Kim, 2018).

En tercer lugar, el compartir los deseos y preferencias de la persona con sus familiares, haciéndoles partícipes del proceso de toma de decisiones, puede ayudar a disminuir el dolor y el sufrimiento que provoca la situación de incertidumbre pronóstica. Este hecho puede contribuir a una mejor preparación familiar, especialmente en aquellos casos en los que el profesional advierte el posible fallecimiento del paciente (Erbay, 2014).

En cuarto lugar, la inclusión de la PDA en la atención de los pacientes afectados por la COVID-19 puede tener un impacto disminuyendo procedimientos invasivos o tratamientos potencialmente inapropiados, especialmente en aquellos pacientes con una baja probabilidad en la recuperación de su calidad de vida previa, y así contribuir a una mayor adecuación de los recursos disponibles y a una distribución más equitativa de los mismos (Torabi, Borhani, Abbaszadeh, & Atashzadeh-Shoorideh, 2019), en la misma línea de las recomendaciones sanitarias en tiempos de pandemia.

En quinto lugar, es de vital importancia tener un conocimiento previo de los deseos de los afectados para disminuir la probabilidad de transmisión del virus SARS-COV2, ya que, por poner un ejemplo, ante una situación de Parada Cardiorespiratoria (PCR) la provisión de maniobras y atención de alta intensidad (intubación orotraqueal) no deseadas por la persona, pueden suponer un riesgo de contagio para los profesionales que la asisten (Curtis et al., 2020).

Por último, en sexto lugar, el conocer anticipadamente los valores y preferencias de las personas puede ayudar a reducir tanto el número de pacientes trasladados por los Sistemas de Emergencias Médicas, como los ingresos y las muertes que se producen en los Servicios de Urgencias, puesto que, quizá, algunos pacientes, al conocer su pronóstico, desean fallecer en su propio domicilio asistidos por profesionales experimentados en este tipo de atención (Moe et al., 2016).

4. Conclusiones

La pandemia por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la difícil y comprometida tarea de priorizar en la asistencia sanitaria dando lugar a situaciones altamente conflictivas desde una perspectiva ética. Esta cuestión ha sido relevante en aquellos servicios dónde la atención inmediata y la presión asistencial derivada del aumento de los casos afectados, ha supuesto tomar decisiones de

una forma necesariamente apresurada por la rápida evolución de la infección y sin tiempo para la deliberación previa, como ha sido en los casos atendidos por los servicios de urgencias y emergencias. El hecho de tener que establecer prioridades entre una compleja gama de opciones, con poco tiempo y recursos y sin una planificación previa, ha resultado particularmente difícil para los profesionales.

En este sentido, la implementación de la PDA en el contexto de la urgencia y de la emergencia ante la actual crisis sanitaria y en posibles brotes futuros debe considerarse de suma importancia, pues ayudaría a los profesionales a tomar decisiones de una forma rápida y razonada, reduciendo así, la conflictividad ética generada. Se protegería la libertad de elección y decisión de las personas y, por ende, se reducirían los tratamientos potencialmente inapropiados; contribuiría a una mayor adecuación de los recursos y a una distribución más equitativa y justa. También se reducirían las probabilidades de contagio en los profesionales y se disminuiría el número de traslados realizados por los servicios de emergencias, así como los ingresos y las muertes en los servicios de urgencias.

Desconocemos si se producirán nuevos brotes de la enfermedad o si por el contrario vendrán nuevas epidemias o pandemias similares a la actual (COVID-19) en contextos futuros. Ello exige además de la preparación de los sistemas de salud a nivel mundial en cuanto a la provisión de recursos materiales y humanos, la revisión y adecuación de los protocolos y guías de actuación, dónde sería particularmente útil la inclusión de la PDA en el contexto de la urgencia y la emergencia, por las razones ya expuestas. Se nos presenta ahora una oportunidad de reflexión sobre la manera en la que hemos procedido a tomar decisiones durante la actual emergencia sanitaria, para que y acorde a lo aprendido, poder en un futuro construir nuevos marcos de actuación y puntos de partida con enfoques totalmente nuevos que garanticen el respeto del principio de autonomía de los pacientes en relación con su salud y atención al final de vida.

Agradecimientos

Este artículo quiere rendir un homenaje a todos los profesionales que han estado en primera línea asistencial durante la pandemia por la COVID-19 y muy especialmente, a aquellos que han contraído la infección y a los que perdieron la vida cuidándonos.

Referencias

- ◆ Abellsson, A., & Lindwall, L. (2017). What is dignity in prehospital emergency care? *Nursing Ethics* 24, 3, 268-278. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733015595544>.
- ◆ Bashkin, O., Caspi, S., Haligoa, R., Mizrahi, S., & Stalnikowicz, R. (2015). Organizational factors affecting length of stay in the emergency department: Initial observational study. *Israel Journal of Health Policy Research* 4, 1. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1186/s13584-015-0035-6>.
- ◆ Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V., & Daly, M. (2013). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health* 19, 1, 38. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1071/PY11070>.
- ◆ Butler, J. (2020). El capitalismo tiene sus límites. *Sopa de Wuhan*. <http://iips.usac.edu.gt/wp-content/uploads/2020/03/Sopa-de-Wuhan-ASPO.pdf>.
- ◆ Casado, M. I. (2016). *Ética en la atención de emergencia: en busca de una preparación ética deliberada*. Eidon. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.13184/eidon.45.2016.2-17>.
- ◆ Cabré, L., Casado, M. (2020) *Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados intensivos en situaciones de pandemia*. Universitat de Barcelona. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/2445/154297>.
- ◆ Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. (2020). *Documento técnico Manejo en urgencias del COVID-19*. Ministerio de Sanidad, España, 1-12. Recuperado a partir de https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf.
- ◆ Chen, N., Zhou, M., Dong, X., Qu, J., Gong, F., Han, Y., ... Zhang, L. (2020). Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. *The Lancet* 395, 10223, 507-513. Recuperado a partir de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30211-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30211-7).
- ◆ Choi, J.-S., & Kim, J.-S. (2018). Factors influencing emergency nurses' ethical problems during the outbreak of MERS-CoV. *Nursing ethics* 25, 3, 335-345. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733016648205>.
- ◆ *Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19*. (2020). Generalitat de Catalunya. Recuperado a partir de <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/1023429220/CBC+covid/f2adb691-bb7e-41f0-aac3-6f813bc105b1>.

- ◆ COVID-19: Movilidad de las Personas. (2020). Boletín Oficial del Estado. Recuperado a partir de https://www.boe.es/biblioteca_juridica/index.php?tipo=C.
- ◆ Curtis, J. R., Kross, E. K., & Stapleton, R. D. (2020). The Importance of Addressing Advance Care Planning and Decisions about Do-Not-Resuscitate Orders during Novel Coronavirus 2019 (COVID-19). *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4894>.
- ◆ De Montalvo, F., Altisent, R., Bellver, V., Cadena, F., de los Reyes, M., de la Gándara, Á., ... Sánchez, E. (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del Coronavirus*, 1-13. Recuperado a partir de https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf.
- ◆ Ebrahimian, A., Seyedin, H., Jamshidi-Orak, R., & Masoumi, G. (2014). Exploring Factors Affecting Emergency Medical Services Staffs' Decision about Transporting Medical Patients to Medical Facilities. *Emergency Medicine International* 1-8. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1155/2014/215329>.
- ◆ Erbay, H. (2014). *Some ethical issues in prehospital emergency medicine*. *Turkiye Acil Tıp Dergisi*. Emergency Medicine Association of Turkey. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.5505/1304.7361.2014.32656>.
- ◆ Falcó Pegueroles, A.M. (2012). *Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos* (tesis doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona, España. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/2445/35127>.
- ◆ Gerència del Medicament. (2020). *Tractament farmacològic de la infecció per SARS-CoV-2*. Recuperado a partir de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/material-divulgatiu/recull-protocol-pneumonia.pdf.
- ◆ Gostin, L. O., Friedman, E. A., & Wetter, S. A. (2020). Responding to Covid-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically. *Hastings Center Report* 50, 2, 8-12. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1002/hast.1090>.
- ◆ Gostin, L. O., & Hodge, J. G. (2020). US Emergency Legal Responses to Novel Coronavirus: Balancing Public Health and Civil Liberties. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jama.2020.2025>.

- ◆ Gracia, D. (2016). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 52, 5, 240-241. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.11.006>.
- ◆ *Informe sobre la situación de COVID-19 en España Contenido.* (2020). Recuperado a partir de <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-remarks-at-the-media-briefing-on-2019-ncov-on-11-february->.
- ◆ Iserson, K. V., & Moskop, J. C. (2007). Triage in Medicine, Part I: Concept, History, and Types. *Annals of Emergency Medicine* 49, 3, 275-281. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2006.05.019>.
- ◆ Jezewski, M. (2007). *Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on advance directives.* Elsevier. Recuperado a partir de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189707000584>.
- ◆ González, J., Vázquez, MJ. (2020). Los servicios de urgencias y emergencias ante la pandemia por SARS-CoV-2 Emergency services and the fight against the SARS-CoV-2 pandemic. *Emergencias* 2, 3: 155-156.
- ◆ Lakin, J. R., Isaacs, E., Sullivan, E., Harris, H. A., McMahan, R. D., & Sudore, R. L. (2016). Emergency Physicians' Experience with Advance Care Planning Documentation in the Electronic Medical Record: Useful, Needed, and Elusive. *Journal of Palliative Medicine* 19, 6, 632-638. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0486>.
- ◆ Lasmarías, C., Aradilla-Herrero, A., Santaugènia, S., Blay, C., Delgado, S., Ela, S., ... Gómez-Batiste, X. (2018). Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative and Supportive Care* 17, 4, 415-424. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1017/S1478951518000561>.
- ◆ *Les infermeres, a primera línia en la lluita contra la COVID-19* (2020). *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.* Recuperado a partir de https://issuu.com/coib/docs/butlletiespecial_diainternacionalinfermera.
- ◆ Limón, E., Lasmarías, C., & Blay, C. (2018). Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 5, 5, 259-261. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2018.02.001>.
- ◆ Loncán Vidal, P (2014). Documentos de Voluntades Anticipadas versus Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias. *Bioètica & Debat* 20, 71, 13-16.

- ◆ Lovell, A., & Yates, P. (2014). Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliative Medicine* 28, 8, 1026-1035. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0269216314531313>.
- ◆ Miró, Ò. (2020). *Mensaje de un virus mundano a un mundo humano*. *Emergencias*, 149-151.
- ◆ Moe, J., Kirkland, S., Ospina, M. B., Campbell, S., Long, R., Davidson, A., ... Rowe, B. H. (2016, marzo 1). Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: A systematic review. *Emergency Medicine Journal*. BMJ Publishing Group. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1136/emmermed-2014-204496>.
- ◆ Pastor, A. J. (2020). *Un sistema sanitario contra un virus*. *Emergencias*, 152-154.
- ◆ Puyol, A, Segura, A., Carrasco, J.M., Hernández, I., Román, B., ...& Simón, P. (2014). *Ética y salud pública en tiempos de crisis*. Cuadernos Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado a partir de https://www.upf.edu/cres/_pdf/cuaderno32.pdf.
- ◆ Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology* 18, 9, e543-e551. Recuperado a partir de [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
- ◆ Rodríguez, V. (2020). COVID-19. Residencias de ancianos y fuerza mayor. *Legal Today*. Recuperado a partir de <http://www.legaltoday.com/opinion/articulos-de-opinion/covid-19-residencias-de-ancianos-y-fuerza-mayor>.
- ◆ Sandman, L., & Nordmark, A. (2006). Ethical conflicts in prehospital emergency care. *Nursing Ethics* 13, 6, 592-607. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733006069694>.
- ◆ Sanz, M. Á., Hernández-Tejedor, A., García, Á. E., Rivera, J.J., de Molina Ortiz, F. J. G., Camps, A. S., ... Lagúa, P. B. (2020). Recomendaciones de «hacer» y «no hacer» en el tratamiento de los pacientes críticos ante la pandemia por coronavirus causante de COVID-19 de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.001>.
- ◆ Torabi, M., Borhani, F., Abbaszadeh, A., & Atashzadeh-Shoorideh, F. (2019). Ethical decision-making based on field assessment: The experiences of prehospital personnel. *Nursing Ethics* 26, 4, 1075-1086. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733017736925>.

- ◆ Velasco, T. (2020). Voluntades anticipadas y consentimiento informado en Medicina Intensiva. *Revista de Bioética y Derecho* 48, 41-59. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1344/rbd2020.48.28967>.
- ◆ Wang, D., Hu, B., Hu, C., Zhu, F., Liu, X., Zhang, J., ... Peng, Z. (2020). Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients with 2019 Novel Coronavirus-Infected Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 323, 11, 1061-1069. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.1585>.
- ◆ Whitehorn, A. (2020). *Conflict resolution in healthcare setting: staff conflicts*. The Joanna Briggs Institute EBP Database. Recuperado a partir de <https://jbi.global/sites/default/files/2020-05/12418%20Conflict%20Resolution.pdf>.
- ◆ World Health Organization. (2019). *Preparación y respuesta frente a emergencias de salud pública*. Recuperado a partir de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328554/A72_7-sp.pdf.
- ◆ Wu, C., Chen, X., Cai, Y., Xia, J., Zhou, X., Xu, S., ... Song, Y. (2020). Risk Factors Associated With Acute Respiratory Distress Syndrome and Death in Patients With Coronavirus Disease 2019 Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Internal Medicine*. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>.
- ◆ Zhi, Z. L. X. B. X. Z. (2020). The epidemiological characteristics of an outbreak of 2019 novel coronavirus diseases (COVID-19) in China. *Chinese Journal of Epidemiology* 41. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.3760 / cma.j.issn.0254-6450.2020.02.003>.

Fecha de recepción: 3 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 9 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La COVID-19 y los desafíos de la vigilancia digital para los derechos humanos: a propósito de la *app DataCOVID* prevista en la Orden Ministerial SND/29/2020, de 27 de marzo

COVID-19 and the challenges of digital surveillance for human rights: Analysis of the *app DataCOVID* foreseen in the Ministerial Order SND/29/2020, of March 27th

La COVID-19 i els desafiaments de la vigilància digital pels drets humans: a propòsit de l'*app DataCOVID* prevista a l'Ordre Ministerial SND/29/2020, del 27 de març

CARMEN MÁRQUEZ CARRASCO, JUAN ANTONIO ORTEGA RAMÍREZ *

* Carmen Márquez Carrasco. Catedrática de Derecho Internacional Público y Relaciones Internacionales, Facultad de Derecho, Universidad de Sevilla (España). Email: cmarque@us.es.

Juan Antonio Ortega Ramírez. Catedrático de Lenguajes y Sistemas Informáticos, E.T.S. de Ingeniería Informática, Universidad de Sevilla (España). Email: jortega@us.es.

Esta publicación se enmarca dentro de las actividades que desarrollan los grupos de investigación PAIDI “Nuevos sujetos, nuevos derechos, nuevas responsabilidades: derechos humanos en la sociedad global” (SEJ-055) e “Investigación, Desarrollo e Innovación en Informática” (TIC-223). Este trabajo se ha desarrollado parcialmente dentro de los proyectos de investigación “Gobernanza y Aplicación de la Responsabilidad Social Empresarial en la Unión Europea” (DER2017-85834-R) y EDITH (PGC2018-102145-B-C21,C22 (AEI/FEDER, UE)), financiados por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades del Gobierno de España.



Copyright (c) 2020 Carmen Márquez Carrasco, Juan Antonio Ortega Ramírez

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La pandemia de la COVID-19 ha demostrado la fragilidad del mundo globalizado y se está combatiendo mediante una combinación de técnicas y herramientas de ámbitos muy diferentes, desde clínico hasta tecnológico. La aplicación de las nuevas tecnologías ha suscitado el actual gran debate europeo sobre la privacidad. Una de sus manifestaciones es la Orden SND/29/2020, de 27 de marzo, del Ministerio de Sanidad, en la que se prevé el desarrollo de la *app DataCOVID* de seguimiento digital. Este trabajo tiene por objeto examinar la legalidad y alcance de estas medidas desde la perspectiva del respeto al derecho a la privacidad en el marco de las garantías para los derechos humanos y la protección de datos.

Palabras clave: COVID-19; nuevas tecnologías; seguimiento digital; derecho a la privacidad; protección de datos personales; limitaciones de derechos y libertades fundamentales.

Abstract

The COVID-19 pandemic has demonstrated the fragility of the globalized world and is being fought through a combination of techniques and tools, among which new contact tracing technologies play a fundamental role. These new tracking technologies have sparked the current great European debate on privacy. One of its manifestations is Order SND/29/2020, of March 27, approved by the Ministry of Health of the Government of Spain, which provides for the development of a website and a contact tracing app *DataCOVID*. This work aims at examining the legality and scope of the measures adopted in the Ministerial Order considering its implications for the respect of the right to privacy and data protection from the perspective of human rights guarantees.

Keywords: COVID-19; new technologies; digital monitoring; contact tracing; right to privacy; protection of personal data; limitations of human rights and fundamental freedoms.

Resum

La pandèmia de la COVID-19 ha demostrat la fragilitat del món globalitzat i s'està combatent mitjançant una combinació de tècniques i eines d'àmbits molt diferents, des del clínic fins al tecnològic. L'aplicació de les noves tecnologies ha suscitat l'actual gran debat europeu sobre la privacitat. Una de les seves manifestacions és l'Ordre SND/29/2020, del 27 de març, del Ministeri de Sanitat, en la qual es preveu el desenvolupament de l'*app DataCOVID* de seguiment digital. Aquest treball té per objecte examinar la legalitat i abast d'aquestes mesures des de la perspectiva del respecte al dret a la privacitat en el marc de les garanties pels drets humans i la protecció de dades.

Paraules clau: COVID-19; noves tecnologies; seguiment digital; dret a la privacitat; protecció de dades personals; limitacions de drets i llibertats fonamentals.

1. Introducción

La crisis sanitaria global de la COVID-19 ha afectado profundamente a España¹ y al continente europeo, foco de la pandemia en los meses de marzo y abril de este *annus horribilis* 2020. Los gobiernos han ensayado diferentes enfoques para “aplanar la curva” y se ha procedido a valorar la efectividad de las medidas de choque adoptadas. Hasta ahora, los gobiernos que han reaccionado más eficazmente parecen ser aquellos que han invertido en una infraestructura de salud sólida, han sometido a pruebas masivas e identificaron y aislaron a las personas infectadas, y pusieron en cuarentena sus contactos.²

Buscar soluciones a este problema global requiere de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y la ingeniería de datos. En efecto, como han indicado varias organizaciones de derechos humanos, las funciones que la tecnología puede y debe desempeñar son imprescindibles. Ahora bien, el aumento de los poderes de vigilancia digital de los Estados, como el acceso a los datos de localización de los teléfonos móviles, amenaza la privacidad, la libertad de expresión y la libertad de asociación de una manera que podría conducir a violaciones de derechos humanos y a reducir la confianza en las autoridades públicas, con el consiguiente menoscabo de la eficacia de las repuestas de salud pública. Además, tales medidas también pueden conllevar un riesgo de discriminación que afecte de forma desproporcionada a comunidades ya marginadas.³

Los países europeos, que pertenecen al círculo de la llamada *Europa de los derechos* y que cuentan con amplias garantías constitucionales democráticas y de derechos y libertades fundamentales, hasta la fecha han sido reacios a imponer restricciones que impacten en el núcleo esencial de los derechos, como el derecho a la vida privada y la libre circulación de personas.

En este contexto, el gran debate europeo sobre la privacidad y sobre las salvaguardias con que los derechos humanos ya cuentan tiene que ver con la utilización de las nuevas tecnologías de seguimiento y rastreo digital para la contención de la COVID-19. Y ello por varias razones. En primer lugar, la UE ha desarrollado un marco cuasi-autónomo sobre Derecho digital y protección de datos personales que se entrecruza con la protección y garantías de los derechos y libertades

1 A fecha de 13 de junio del 2020, según el Ministerio de Sanidad hay 243928 personas contagiadas por el coronavirus en España y 2354844 de casos en Europa, de los 7670887 en el mundo. Véase

<https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/home.htm> [Consulta: 13 de junio 2020].

2 Estos países son Alemania, Taiwan, Nueva Zelanda, Islandia, Finlandia, Noruega y Dinamarca, todos ellos con gobiernos presididos por mujeres. Véase <https://www.forbes.com/sites/avivahwittenbergcox/2020/04/13/what-do-countries-with-the-best-coronavirus-reponses-have-in-common-women-leaders/> [Consulta: 1 de junio 2020].

3 Disponible en: <https://www.hrw.org/print/340477> [Consulta: 13 de junio 2020].

fundamentales en la propia Unión; en segundo lugar, porque la respuesta de la UE a la pandemia, a la vista de que varios países miembros (como Alemania, Francia, Italia) ya tienen proyectos acabados o en pruebas con miras a gestionar el complejo reto del desconfinamiento, ha promovido el desarrollo de una *app* europea de geolocalización (Rastreo Paneuropeo de Proximidad para Preservar la Privacidad/*Pan-European Privacy-Preserving Proximity Tracing*)⁴ que estará operativa en breve.⁵

Este debate tiene su manifestación en España con la aprobación por el Ministerio de Sanidad de la Orden SND/29/2020, de 27 de marzo (BOE de 28 de marzo)⁶, en la que figuran una serie de encomiendas de gestión a la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial para el desarrollo, entre otros, de la *app* DataCOVID19 para monitorizar a la población con el fin de contener la pandemia.

En este trabajo se examina la legalidad y alcance de las medidas adoptadas en la Orden Ministerial de acuerdo al marco jurídico europeo y su implementación nacional sobre el Derecho digital, la protección de datos personales y el respeto a la privacidad, incluyendo las garantías de los derechos humanos, en la actual situación de crisis sanitaria. Este trabajo tiene un enfoque multidisciplinar. Por ello, primeramente, se presentarán las características de las herramientas tecnológicas que se están desarrollando frente a la pandemia.

2. Desarrollo de tecnologías de seguimiento digital frente a la pandemia

La rápida expansión del coronavirus determina su alta capacidad de contagio. No es un virus con un índice de letalidad elevado, pero sí ha demostrado la fragilidad de la globalidad. Esta pandemia puede tener unas consecuencias aún difíciles de pronosticar y que pueden ser más graves que la Gran Recesión de 2008 que comenzó con la quiebra de Lehman Brothers o la de la Gran Depresión del 1929 que comenzó con el lunes negro de la bolsa neoyorquina.

4 <https://www.pepp-pt.org/> [Consulta: 23 de abril 2020].

5 <https://elpais.com/tecnologia/2020-04-20/la-guerra-de-la-app-de-rastreo-del-virus-investigadores-y-gobiernos-europeos-compiten-por-su-opcion.html> [Consulta: 23 de abril 2020].

6 <https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/28/pdfs/BOE-A-2020-4162.pdf> [Consulta: 1 de abril 2020].

Un aspecto del contagio es que el virus puede estar presente en personas asintomáticas que son portadoras y por tanto pueden transmitirlo al resto de la población, sin ni siquiera saberlo. Esto supone un reto que aún dificulta más su control y propagación.

Entre las nuevas tecnologías, son varias las iniciativas en marcha, y algunas de ellas están dando respuestas evidentes, combinadas con otras, como la realización masiva de test de detección, el confinamiento, el uso de mascarillas y guantes y otras medidas de higiene personal y reducción de la movilidad y la proximidad entre las personas. Entre ellas cabe mencionar los portales y plataformas digitales, los *gadgets*, la inteligencia artificial y la robótica, y la utilización de drones. Son las aplicaciones móviles y los *chatbots* los que están contemplados en la Orden Ministerial que analizamos en este trabajo y por ello nos referiremos a ellos a continuación.

2.1 Aplicaciones móviles

El desarrollo de big data y de *apps* de geolocalización para optimizar la vigilancia sanitaria en varios países de Asia ha tenido consecuencias positivas en el control de la crisis epidemiológica. Sin embargo, el uso de datos personales no ha estado exento de críticas y desconfianzas puesto que los gobiernos utilizan la combinación de estas *apps* móviles con otros portales web especializados y plataformas digitales para el control de los ciudadanos. Así, agencias gubernamentales chinas han desarrollado y operan un sistema que asigna a cada persona un código QR de movilidad⁷. El sistema obliga a que tras registrarse en las plataformas desarrolladas el usuario debe incluir sus datos personales, además de ubicación actual, los lugares en los que ha estado, unido a información sobre síntomas propios de la COVID-19. Para conseguir la difusión global del código, se incluyen como una funcionalidad adicional en dos plataformas chinas muy utilizadas, Alipay y Wechat⁸, con las que el gobierno chino se ha asociado, fruto de lo cual ha llegado a manejar una enorme cantidad de datos. Se cuestiona además si estos datos conciernen solo a la salud o la ubicación, o si también comprenden datos de tráfico en internet, compras, etc.

En Corea del Sur la *app Corona100m*⁹ ha sido muy importante para el control de la propagación de la pandemia. Esta *app* utiliza un sistema de localización GPS a través del cual los usuarios son informados cuando se encuentra a menos de 100 metros de un lugar que haya sido

⁷<https://www.bloomberg.com/news/articles/2020-03-23/to-pass-go-in-china-you-need-a-green-light-from-alipay-app> [Consulta: 20 de mayo 2020].

⁸<https://www.finance.yahoo.com/news/alibaba-spinoff-alipay-surged-past-1-billion-accounts-in-2019-150728030.html> [Consulta: 20 de mayo 2020].

⁹<https://thediplomat.com/2020/03/a-democratic-response-to-coronavirus-lessons-from-south-korea/> [Consulta: 20 de mayo 2020].

frecuentado visitado por un contagiado, dentro de su periodo de contagio; también le informa si ha transitado por lugares donde previamente se han detectado casos de COVID-19. La responsabilidad en este caso es solo de una empresa tecnológica que construye los datos a través de información pública, o sea, entregados por las autoridades y a disposición de la ciudadanía.

De manera similar, otros gobiernos también han desarrollado *apps* para combatir el virus, como la lanzada por el Gobierno de Singapur (*TraceTogether*). Esta es la solución tecnológica que ha inspirado a muchos países europeos para el desarrollo de sus propias aplicaciones y de la *app* europea. La *app* de Singapur almacena cuándo y con quién ha estado a menos de un metro cada usuario de la aplicación¹⁰. De esta manera, si alguien presenta síntomas es fácil avisar a los contactos con los que ha estado de esta circunstancia y aconsejarle (u obligarle) a realizar el confinamiento a aquellas personas que hayan estado expuestas a pacientes con sintomatología de la COVID-19. Se trata por lo tanto de detección individualizada, no de una localización por antenas o ámbitos de geolocalización. En cualquier caso, las autoridades pueden obtener información encriptada en casos de riesgo.

Este modelo ha servido de base para otras iniciativas. El Gobierno japonés ha puesto en marcha un sistema similar que informa al usuario de su proximidad a un infectado sin indicarle cuándo.¹¹

De manera análoga, la histórica alianza Google y Apple para combatir el virus, desarrollan una iniciativa que ha comenzado a fines de mayo para inter-operar teléfonos con sistemas iOS y Android que a través de Bluetooth LE almacenará de manera anónima los dispositivos cercanos con los que se ha estado durante los últimos 14 días para notificar en caso de que haya un positivo y avisar a los que estuvieron próximos al mismo¹². Las serias dudas acerca de la privacidad de los usuarios se resuelven según ambas empresas porque el sistema la garantizará con identificadores únicos de privacidad, que se almacenarán en los dispositivos, no en la nube y por el uso de Bluetooth y el carácter “voluntario” de la participación de los usuarios.¹³

10 <https://elpais.com/sociedad/2020-04-14/el-movil-avisa-has-estado-en-contacto-con-alguien-positivo-de-coronavirus.html> [Consulta: 29 de mayo 2020].

11 <https://digitalpolicylaw.com/gobierno-de-japon-desarrolla-app-de-rastreo-de-covid-19/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

12 <https://digitalpolicylaw.com/google-y-apple-desarrollaran-app-de-rastreo-de-covid-19-en-ios-y-android/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

13 <https://www.republica.com/2020/04/28/la-alianza-de-apple-y-google-para-luchar-contr-el-covid-19/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

2.2 Chatbots

Los *chatbots* o *bots* conversacionales son programas que emulan tener una conversación con una persona. En el ámbito de la COVID-19 se han desarrollado algunos para realizar el seguimiento de los pacientes que hayan contraído la enfermedad y se encuentren en su hogar o bien aquellos otros que hayan presentado síntomas y se le haya informado a la autoridad sanitaria competente.

Estos sistemas comienzan a trabajar una vez que un usuario contacta con el servicio de salud informando sobre el padecimiento y la sintomatología de la enfermedad, o también cuando se utiliza una *app* para informar a un usuario que se encuentra dentro de los posibles infectados por el virus. Utilizando los sistemas de geolocalización o proximidad, según corresponda, se recibe una alerta informando que la persona debe autoimponerse una cuarentena si ha estado próximo a una persona contagiada y se realiza el seguimiento de los síntomas y/o la evolución de la enfermedad de la persona aislada.

Entre ellos se puede destacar Carina¹⁴ que utilizando inteligencia artificial responde a preguntas sobre la COVID-19 en castellano, y otros *chatbots* como Pegg¹⁵ de SAGE Group que se centra en prestar información sobre la protección y bienestar de los empleados, o el *chatbot*¹⁶ de la empresa AvantgardeIT y Abarca que presta asistencia en la preparación de la solicitud de ayudas propuestas por el gobierno para personas físicas o autónomos.

3. Las medidas de seguimiento digital aprobadas en España y su incardinación en el Derecho de la Unión Europea

3.1 Medidas de vigilancia digital aprobadas en España

La Orden SND/29/2020 comprende dos grupos de medidas. El primero consiste en encomendar a la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial el desarrollo urgente de soluciones tecnológicas y aplicaciones móviles con el fin de mejorar la eficiencia operativa de los servicios de salud del país y ofrecer la mejor atención a los ciudadanos.

Ello se ha concretado en la creación de una página web y una *app* que permite al usuario autoevaluarse sobre COVID-19 a partir de síntomas y ofrecerle información y consejos prácticos.

14<https://1millionbot.com/chatbot-coronavirus/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

15<https://www.sage.com/es-es/productos/pegg/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

16<http://www.subsidioscovid19.es/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

Esta *app* ya existe y se denomina AsistenciaCOVID19¹⁷. Dados los diferentes teléfonos y direcciones de cada Comunidad Autónoma, la *app* debe “permitir la geolocalización del usuario a los solos efectos de verificar que se encuentra en la Comunidad Autónoma en que declara estar” (Orden SDN/29/2020:2)¹⁸. La instalación de la *app* y la autorización de la geolocalización son *voluntarias*. Los sistemas operativos de los teléfonos móviles piden siempre el permiso del usuario si una *app* intenta acceder al GPS o a cualquier otro sensor, como la cámara de fotos o el micrófono.

La Orden también prevé el desarrollo de un asistente conversacional (*chatbot*) para ser utilizado vía aplicaciones de mensajería instantánea, así como el de una *web* para proporcionar información oficial ante las preguntas de la ciudadanía (Orden SDN/29/2020: 2)¹⁹.

En cuanto a los datos recopilados, el Gobierno subraya que:

*“los datos personales serán conservados durante el tiempo que perdure la crisis sanitaria y, una vez finalizada, serán agregados de forma anónima para tratarlos con fines estadísticos, de investigación o de planteamiento de políticas públicas, durante un período máximo de dos años”.*²⁰

El segundo grupo de medidas encarga un estudio de movilidad de usuarios que se realizará por medio de la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial junto con el INE, siguiendo el modelo que éste ya aplicó el año pasado, y las principales operadoras de telefonía de España, con el fin de analizar los efectos de las medidas de confinamiento aplicadas durante la pandemia “a través del cruce de datos de los operadores móviles, de manera agregada y anonimizada” (Orden SDN/29/2020 2). Se llama *DataCOVID19*. Según la Orden ministerial, el periodo de análisis de la movilidad se ceñirá “a los días previos y durante el confinamiento” (Orden SDN/29/2020:2).

En estos momentos existen varios proyectos de desarrollo de tecnologías de seguimiento digital ya en marcha en diferentes Comunidades Autónomas²¹. Según el Gobierno español, se trata de tecnologías que sólo permiten manejar de manera confidencial, agregada y anónima datos voluntariamente proporcionados por los ciudadanos, y que, a nivel estadístico, serán útiles para

17<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/asuntos-economicos/Paginas/2020/060420-asistencia-covid19.aspx> [Consulta: 29 de mayo 2020].

18 <https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/28/pdfs/BOE-A-2020-4162.pdf> [Consulta: 29 de mayo 2020].

19<https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/28/pdfs/BOE-A-2020-4162.pdf> [Consulta: 29 de mayo 2020].

20<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/asuntos-economicos/Paginas/2020/060420-asistencia-covid19.aspx> [Consulta: 29 de mayo 2020].

21 Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha y Extremadura serían los nuevos puntos que se sumarían a la Comunidad de Madrid (pionera) en la implementación de medidas de seguimiento digital. Sobre este proyecto: <https://www.coronamadrid.com> [Consulta: 29 de mayo 2020].

trazar –en tiempo real y con predicciones basadas en modelos matemáticos y algorítmicos– la movilidad de las personas y comprender así su influencia en la tasa real de contagio. Ahora bien, superada la crisis de la COVID-19, se entiende que esos datos deberían ser destruidos por completo.

En la ejecución del previsto estudio de movilidad, la Orden ministerial subraya que se velará por el cumplimiento de lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD)²² y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE; la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales (LOPD)²³ y “los criterios interpretativos” de la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD). La AEDP ha subrayado que:

“esta situación de emergencia no puede suponer una suspensión del derecho fundamental a la protección de datos personales. Pero, al mismo tiempo, la normativa de protección de datos no puede utilizarse para obstaculizar o limitar la efectividad de las medidas que adopten las autoridades competentes, especialmente las sanitarias, en la lucha contra la epidemia...”²⁴

La Orden ministerial de 27 de marzo pone de manifiesto, de acuerdo con Rivas (2020, p.1) “el interés del Gobierno español por apostar por las nuevas tecnologías como una herramienta más para la concreción de medidas excepcionales y urgentes que faciliten la contención del COVID-19”²⁵ Asimismo, estas medidas suponen que, en esta situación excepcional, se permitirá a la Administración la geolocalización de los usuarios de los móviles por motivos de salud y la monitorización de la población.

Para un sector de opinión²⁶, las medidas de rastreo digital representan una forma de intromisión ilegítima estatal en el ámbito de la mayor intimidad y privacidad de las personas.

22<https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf> [Consulta: 29 de mayo 2020].

23<https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3> [Consulta: 29 de mayo 2020].

24<https://www.aepd.es/es/prensa-y-comunicacion/notas-de-prensa/aepd-apps-webs-autoevaluacion-coronavirus-privacidad>; sobre la noticia véase <https://www.ituser.es/seguridad/2020/03/las-webs-y-apps-de-autodiagnostico-del-covid19-ante-la-proteccion-de-datos-estas-son-las-normas> [Consulta: 29 de mayo 2020].

25Rivas, M. (2020) Implicaciones legales del seguimiento digital en España [en línea]. Disponible en: https://www.fidefundacion.es/Implicaciones-legales-del-seguimiento-digital-del-COVID-19-en-Espana_a1272.html [Consulta: 29 de mayo 2020].

26 Así, la Asociación Española de Derechos Humanos expresa que “es preocupante el hecho de que medidas como la de geo-localizar individualmente entran ya en el control de la esfera individual de la persona sin su consentimiento”. El 19 de abril de 2020, 300 científicos y académicos han firmado una carta sobre los problemas de vigilancia masiva que entrañan estas tecnologías. En: <https://digitalpolicylaw.com/cientificos-y-academicos-desconfian-de-apps-de-rastreo-de-contactos-para-combatir-covid-19/> [Consulta: 2 de mayo 2020]. Amnistía Internacional han elaborado recomendaciones para que se respeten plenamente los derechos

Desde esta perspectiva es preciso evaluar su conformidad con los marcos jurídicos en los que se encuadran.

3.2 Conformidad con el marco europeo y su implementación nacional sobre protección de datos personales

Se ha de subrayar la importancia que tienen los principios de finalidad y proporcionalidad en la protección de datos de carácter personal, como establece en su artículo 6 la Directiva 95/46/CE, adoptada el 24 de octubre de 1995²⁷. El artículo 8 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE contempla que el tratamiento de los datos personales tiene que realizarse conforme a unos criterios o principios que lo legitimen (fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley) y que deberá existir una autoridad de control independiente que se encargue de supervisar el respeto de las normas sobre esta materia²⁸. Sobre esta base, las medidas anunciadas deben tener un ámbito temporal: el que marque la crisis sanitaria y el estado de alarma.

Las medidas contempladas en la Orden ministerial SND/297/2020 encuentran su encuadre legal en el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara en España el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19²⁹. Asimismo, se basan en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, sobre Medidas Especiales en Materia de Salud Pública³⁰, y en la Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio³¹. Tal y como especifica la misma orden, estas medidas han de cumplir además con lo dispuesto en el RGPD y con la LOPD.

humanos al utilizar estas tecnologías. En: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/noticias/noticia/articulo/los-estados-deben-respetar-los-derechos-humanos-al-emplear-tecnologias-de-vigilancia-digital-para-co/> [Consulta: 29 de mayo 2020].

27 Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-1995-81678> [Consulta: 2 de mayo 2020].

28 Este artículo dispone “Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que la conciernen. 2. Estos datos se tratarán de modo leal, para fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley...”. En: <https://www.boe.es/doue/2010/083/Z00389-00403.pdf> [Consulta: 2 de mayo 2020].

Véase Ruiz Miguel, C. (2003). El derecho a la protección de datos en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Un análisis crítico. *Revista de Derecho Comunitario Europeo* 14 (7-43) [en línea]. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/RDCE/article/download/48377/29850> [Consulta: 2 de mayo 2020].

29 BOE 14/03/2020: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-3692 [Consulta: 2 de mayo 2020].

30 BOE 29/04/1986: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10498> [Consulta: 2 de mayo 2020].

31 BOE 05/06/1981: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1981-12774> [Consulta: 2 de mayo 2020].

Teniendo en cuenta el contenido de la orden y su fundamento jurídico, la conformidad con el marco legal de las medidas de seguimiento digital dependerá de si son medidas temporales, necesarias y adecuadas en función de un propósito claramente previsto y delimitado (la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19).

También debe determinarse si constituyen una fórmula menos invasiva de retención limitada de datos. Esto es, que el procesamiento de los datos que se obtengan mediante dichas medidas permitirá la geolocalización del usuario a los solos efectos de verificar que se encuentra en la Comunidad Autónoma en que declara estar; y, por otro, que el análisis de la movilidad de las personas en los días previos y durante el confinamiento se hará únicamente de manera agregada y anonimizada, en el entendido de que, en realidad, se trata de datos pseudo-anónimos. En efecto, anonimizar datos requiere de algo más que eliminar identificadores obvios (como números de teléfono y números IMEI).³²

Entre los criterios técnicos elaborados por el Comité Europeo de Protección de Datos³³ y la AEPD, se subraya que dichas medidas deben respetar las leyes nacionales que implementan la Directiva 2002/58/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de julio de 2002, relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las comunicaciones electrónicas (Directiva europea de privacidad electrónica o *eDirective*)³⁴. En principio, los datos de ubicación solo pueden ser utilizados por el operador cuando se hacen anónimos o con el consentimiento de las personas.

Sin embargo, el artículo 15 de la Directiva sobre privacidad electrónica, en línea con lo que establecía la Directiva 95, permite a los Estados miembros introducir medidas legislativas para salvaguardar la seguridad pública. Dicha legislación excepcional, que puede tener el efecto de introducir limitaciones en los derechos humanos, solo es posible si constituye *una medida necesaria, apropiada y proporcional en el marco de una sociedad democrática*.

Por tanto, son aplicables los requisitos que a este respecto contemplan el Convenio Europeo de Derechos Humanos y su interpretación por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH),

32 Se considera que un dato ha sido procesado de manera anónima cuando se tomen medidas adicionales para considerar el conjunto de datos como tal, incluida la eliminación y generalización de atributos o la eliminación de los datos originales, al menos hasta el punto de llevarlos a un nivel altamente agregado. Véase Grupo de Trabajo del artículo 29 (2014). Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques, nro. 0829/14/EN WP216, adoptado el 10/04/2014, en: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_en.pdf [Consulta: 2 de mayo 2020].

33 Statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak, adoptado el 19/03/2020, en: https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/other/statement-processing-personal-data-context-covid-19-outbreak_en [Consulta: 2 de mayo 2020].

34 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/ALL/?uri=CELEX%3A32002L0058> [Consulta: 2 de mayo 2020].

en lo que afecten al derecho a la vida privada (artículo 8), así como con las condiciones de la Carta de Derechos Fundamentales de la UE, en lo que afecte al derecho autónomo de protección de datos personales del artículo 8 (artículo 52). Las limitaciones o restricciones de derechos reconocidos en estos dos instrumentos se encuentran sujetas al control judicial del Tribunal de Justicia de la Unión Europea³⁵ y del TEDH. En caso de una situación de emergencia, en la que fueran adoptadas medidas de suspensión o derogaciones de derechos, también deben limitarse estrictamente a la duración de la emergencia en cuestión.³⁶

La *eDirective* y el RGPD establecen que los datos personales que son necesarios para alcanzar los objetivos perseguidos deben procesarse para fines específicos y explícitos. Además, los interesados deben recibir información transparente sobre las actividades de procesamiento y sobre sus características principales, incluido el período de retención para los datos recopilados y los fines del procesamiento. Al introducir el procesamiento de datos de ubicación no anonimizados, un Estado miembro está obligado a establecer garantías adecuadas, como proporcionar a los usuarios de servicios de comunicación electrónica el derecho a un recurso judicial.

El Comité europeo ha insistido en que la información proporcionada debe ser fácilmente accesible y debe proporcionarse en un lenguaje claro. Es importante adoptar medidas de seguridad y políticas de confidencialidad adecuadas para garantizar que los datos personales no se divulguen a partes no autorizadas. Las medidas implementadas para gestionar la emergencia actual y el proceso de toma de decisiones subyacente deben documentarse adecuadamente.

Respecto al uso de datos de ubicación móvil como una posible forma de monitorear, contener o mitigar la propagación de COVID-19, esto es, para geo-localizar a individuos o enviar mensajes de salud pública a individuos en un área específica por teléfono o mensaje de texto, las autoridades públicas deben, en primer lugar, tratar de procesar los datos de ubicación de forma anónima (es decir, procesar los datos agregados de una manera que los individuos no pueden ser re-identificados), lo que podría permitir generar informes sobre la concentración de dispositivos móviles en una determinada ubicación (“cartografía” o “mapeo”). Hay que recordar a este respecto que las normas de protección de datos personales no se aplican a los datos que se han anonimizado adecuadamente, entendiendo que un dato ha sido procesado de manera anónima cuando se tomen medidas adicionales para considerar el conjunto de datos como tal, incluida la eliminación y generalización de atributos o la eliminación de los datos originales, al menos hasta

35 Artículo 52 de la Carta de Derechos Fundamentales de la UE y artículos 8-11 CEDH.

36 Oraá Oraá, J. (1997). Derechos humanos, estados de emergencia y Derecho internacional. En *Cursos de Derecho Internacional de Vitoria Gasteiz* (pp. 17-46). Vitoria Gasteiz: Universidad del País Vasco.

el punto de llevarlos a un nivel altamente agregado. En cuanto al principio de proporcionalidad, son preferibles las soluciones menos intrusivas, dado el propósito específico que se debe lograr. Cabe preguntarse si las medidas invasivas, como el “seguimiento digital” (es decir, el procesamiento de datos históricos de ubicación no anonimizados) podrían considerarse proporcionales en estas circunstancias excepcionales, y ello dependerá de las modalidades concretas del procesamiento. Para tales casos, esta tecnología deberá estar sometida a mayor escrutinio y mayores salvaguardas para garantizar el respeto de los principios de protección de datos: proporcionalidad de la medida en términos de duración y alcance, retención limitada de datos y limitación de propósito.

Estas garantías han sido subrayadas desde diversas instancias europeas, tales como el Supervisor Europeo de Protección de Datos (SEPD)³⁷, la Comisión³⁸ y el Parlamento Europeo (PE).

La Comisión Europea ha especificado que las *apps* descargadas en los dispositivos móviles deberían utilizar una tecnología ya existente, como el *Bluetooth*, para establecer la proximidad de otro dispositivo, encriptar la información, almacenarla de una forma segura y permitir un acceso seguro de las autoridades sanitarias. Esta solución se diferencia del GPS en que *no almacena los datos de ubicación*. Según la Comisión, el teléfono móvil tendría ya cargados los datos de proximidad y si alguno de los usuarios comunica una infección habría métodos para advertir a las personas que han estado en contacto cercano con el infectado, preservando los requisitos de confidencialidad. De ahí el debate más actual sobre estas herramientas centrado en torno a su almacenamiento centralizado o no centralizado³⁹, y la posición del PE expresada en su Resolución de 17 de abril de 2020 a favor del almacenamiento descentralizado y de mantener todas las cautelas.⁴⁰

Teniendo lo anteriormente expuesto, se puede afirmar, que, en principio, las medidas decretadas en la Orden SND/297/2020 son ajustadas a Derecho, ya que a través de ellas las autoridades públicas españolas sólo podrán procesar “anónimamente” los datos de ubicación proporcionados libremente por los ciudadanos, es decir, procesar los datos agregados de manera

37<https://www.mobileworldlive.com/spanish/el-supervisor-europeo-de-proteccion-de-datos-propugna-una-actuacion-paneuropea-contra-la-covid-19/> [Consulta: 2 de mayo 2020]. Según el actual Supervisor Europeo, los más adecuado sería la coordinación con la Organización Mundial de la Salud para asegurar la protección de datos globalmente.

38https://ec.europa.eu/info/files/recommendation-apps-contact-tracing_es [Consulta: 29 de mayo 2020]. La Recomendación de la CE establece que son preferibles las medidas menos intrusivas pero efectivas.

39<https://elpais.com/tecnologia/2020-04-26/las-tecnologias-de-la-covid-19-marcaran-nuestro-manana.html> [Consulta: 29 de mayo 2020]. Francia es partidaria de la solución centralizada. Información disponible en: <https://elpais.com/tecnologia/2020-04-23/francia-pide-a-apple-y-google-que-limiten-la-privacidad-de-los-usuarios-para-crear-su-app-de-rastreo.html> [Consulta: 29 de mayo 2020].

40Resolución de 17 de abril del 2020 del PE sobre la acción coordinada de la UE para combatir la pandemia de la COVID-19 y sus consecuencias. En: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0054_EN.pdf [Consulta: 2 de mayo 2020].

tal que las personas no puedan volver a identificarse, y exclusivamente para la gestión de la crisis del coronavirus. Coincidimos con Rivas (2020: p.1) en que dichas medidas “no tienen por qué representar una intromisión ilegítima en la vida privada de las personas, la vulneración a los derechos de protección de su propia imagen, protección de datos, intimidad y libre circulación”. Ahora bien, habrá que esperar a ver cómo se implementan operativamente.

4. Conclusiones

La COVID-19 va a obligarnos a decidir lo que es “la nueva normalidad”, y lo que no, en muchísimos ámbitos, y no solo en materia sanitaria sino, además, en los terrenos jurídico, social y económico.

Es bastante probable que los gobiernos tengan dificultades para responder a las preguntas de cómo determinar qué es necesario y qué es proporcional en las limitaciones del derecho a la privacidad ante las pandemias. Es poco probable que se consideren necesarias restricciones de privacidad que no demuestren ser esenciales para salvar vidas, o que permitan la continuación de una actividad económica esencial. La disponibilidad de alternativas viables para preservar la privacidad debería descartar la posibilidad de implementar políticas intrusivas, aunque sea temporalmente, ya que no cumplirían con el test de proporcionalidad. Exigir garantías cuando se extraiga información de móviles en la lucha contra la COVID-19 es lo adecuado, y así se ha hecho desde diversas instancias europeas⁴¹ y nacionales.

La crisis de la COVID-19 pone de manifiesto cuan fundamental es articular un equilibrio entre la necesidad de salvaguardar la salud pública y la limitación de ciertas libertades fundamentales, aunque sin perder de vista que los valores y derechos a la vida y la salud deben ser prioritariamente salvaguardados en tal coyuntura. Varios países miembros del Consejo de Europa han notificado la aplicación del artículo 15 del CEDH para la suspensión de determinados derechos y libertades fundamentales⁴². No es el caso de España, que, *desde una perspectiva jurídico-internacional*, ha preferido centrarse en la figura de las limitaciones y restricciones a los derechos reconocidos, y ante el dilema de suspender o no suspender, ha optado por favorecer el

41<https://www.europarl.europa.eu/spain/barcelona/es/prensa/el-pe-pide-garant%C3%ADas-de-que-se-respeta-la-protecci%C3%B3n-de-datos-al-recabar-informaci%C3%B3n-de-m%C3%B3viles-contra-el-covid-19>. [Consulta: 2 de junio 2020]. El SEPD también ha emitido una guía dedicada sobre los tests de necesidad y proporcionalidad, pero la necesidad de actuar rápidamente en una pandemia puede llevar a los gobiernos a apresurar las pruebas en su intento de aplicar todas las medidas posibles.

42<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/webContent/62111354> [Consulta: 5 de junio 2020].

principio de normalidad ya que ha gestionado la crisis sin proceder a derogar derechos reconocidos ni proclamar un estado de emergencia.

Por todo ello, es imperativo realizar un ejercicio de reflexión ciudadana sobre la tecnología que queremos. Sin duda, las medidas de seguimiento digital son herramientas valiosas en estos tiempos de pandemia. También demuestran ser un instrumento de control, cuya utilización en el marco de una crisis sanitaria debe estar sometida a información, transparencia, rendición de cuentas públicas y control judicial.

Bibliografía

- ◆ Agencia de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2018). *Manual de legislación europea en materia de protección de datos*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- ◆ Agencia de Derechos Fundamentales de la Unión (2020). *Coronavirus pandemic in the EU – fundamental rights implications*, Boletín nro. 1, del 1 de febrero al 20 de marzo de 2020[en línea]. Disponible en: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-coronavirus-pandemic-eu-bulletin_en.pdf [Consulta: 29 de mayo 2020].
- ◆ Carrillo Salcedo, J.A. (2003). *El Convenio Europeo de Derechos Humanos*. Madrid: Tecnos.
- ◆ Carrillo Salcedo, J.A. (2001). *Soberanía de los Estados y Derechos Humanos en Derecho Internacional* (2ª ed). Madrid: Tecnos.
- ◆ European Center for Digital Rights (2020). *Ad hoc Paper (V0.3) SARS-CoV-2 Tracking under GDPR* [en línea]. Disponible en: https://noyb.eu/sites/default/files/2020-04/ad_hoc_paper_corona_tracking_v0.3.pdf [Consulta: 29 de mayo 2020].
- ◆ Comité Europeo de Protección de Datos (2020). *Statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak*, [en línea]. Disponible en: https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_statement_2020_processingpersonaldataandcovid-19_en.pdf [Consulta: 29 de mayo 2020].
- ◆ González Fuster, G. (2009). Tribunal Europeo de Derechos Humanos: TEDH- Sentencia de 04.12.2008, S y Marper c. Reino Unido, 30562/04 y 30566/04- Artículo 8- Vida privada- Injerencia en una sociedad democrática- Lo límites del tratamiento de datos biométricos de personas no condenadas. *Revista de Derecho Comunitario Europeo* 33, 619-633.

- ◆ Grupo de Trabajo del artículo 29 (2014). *Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques*, nro. 0829/14/EN WP216, [en línea]. Disponible en: https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp216_en.pdf [Consulta: 2 de mayo 2020].
- ◆ Hustinx, P. (2017). EU Data Protection Law: The Review of Directive 95/46/EC and the Proposed General Data Protection Regulation. En M. Cremona (ed) *New Technologies and EU Law*. Oxford: Oxford University Press.
- ◆ Mangas Martín, A. et al (2008). *La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Comentario artículo por artículo*. Bilbao: Fundación BBVA.
- ◆ Madrid, A. (2020). Vigilancia digital: antes y después del COVID-19, *Revista Mientras Tanto* [en línea]. Disponible en: <http://www.mientrastanto.org/boletin-189/notas/vigilancia-digital-antes-y-despues-del-covid-19> [Consulta: 24 de abril 2020].
- ◆ Oraá Oraá, J. (1997). Derechos humanos, estados de emergencia y Derecho internacional. En *Cursos de Derecho Internacional de Vitoria Gasteiz* (pp. 17-46). Vitoria Gasteiz: Universidad del País Vasco.
- ◆ Piñar Mañas, J.L. (2020). *La protección de datos durante la crisis del coronavirus* [en línea]. Disponible en: <https://www.abogacia.es/actualidad/opinion-y-analisis/la-proteccion-de-datos-durante-la-crisis-del-coronavirus/> [Consulta: 2 de mayo 2020].
- ◆ Rivas, M. (2020). *Implicaciones legales del seguimiento digital en España* [en línea]. Disponible en: https://www.fidefundacion.es/Implicaciones-legales-del-seguimiento-digital-del-COVID-19-en-Espana_a1272.html [Consulta: 2 de mayo 2020].
- ◆ Ruiz Miguel, C. (2003). El derecho a la protección de datos en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Un análisis crítico. *Revista de Derecho Comunitario Europeo* 14, 7-43. [en línea]. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/RDCE/article/download/48377/29850> [Consulta: 2 de mayo 2020].

Fecha de recepción: 30 de abril de 2020

Fecha de aceptación: 15 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Datos en tiempos de pandemia: la urgencia de un nuevo pacto. Reflexiones desde América Latina y el Caribe

Data in times of pandemic: The urgency of a new covenant. Reflections from Latin America and the Caribbean

Dades en temps de pandemia: la urgencia d'un nou pacte. Reflexions des d'Amèrica Llatina i Carib

PATRICIA SOROKIN, MARÍA ANGÉLICA SOTOMAYOR SAAVEDRA, BLANCA BÓRQUEZ POLLONI, MYRNA MARTÍ, ALEJANDRO DURO, ESTELA QUIROZ MALCA, ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA, EDUARDO A. DURO, FABIOLA CZUBAJ, LAURA RUEDA, ELIZABETH M. BENITES ESTUPIÑAN, PAULA ROMINA PUTALLAZ, SANTIAGO A. RESETT, IDA CRISTINA GUBERT, LUIS M. LÓPEZ DÁVILA, ALEJANDRA MPOLÁS ANDREADIS, MIRTHA ANDREAU DE BENNATO, CLAUDE VERGÈS *

* Patricia Sorokin. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: patriciasorokin@gmail.com – María Angélica Sotomayor Saavedra. Universidad de Santiago de Chile. Email: masotomay@gmail.com – Blanca Bórquez Polloni. Observatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética, Universidad de Barcelona (España). Email: blancaborquezobd@ub.edu – Myrna Martí. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: martimyr@gmail.com – Alejandro Duro. Universidad del Salvador (Argentina). Email: alejandroduro@yahoo.com.ar – Estela Quiroz Malca. Universidad Nacional Federico Villarreal (Perú). Email: esteliqm@yahoo.com – Águeda Muñoz del Carpio Toia. Universidad Católica de Santa María (Perú). Email: teamproyectosganadores@gmail.com – Eduardo A. Duro. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: eaduro@hotmail.com – Fabiola Czubaj. Universidad del Salvador (Argentina). Email: fczubaj@gmail.com – Laura Rueda. Universidad de Chile. Email: ruedalau@gmail.com – Elizabeth M. Benites Estupiñan. Universidad de Guayaquil (Ecuador). Email: ebenitese@hotmail.com – Paula Romina Putallaz. Universidad Adventista de La Plata (Argentina). Email: paula.putallaz@gmail.com – Santiago A. Resett. Universidad Católica Argentina. Email: santiago_resett@hotmail.com – Ida Cristina Gubert. Universidade Federal do Paraná (Brasil). Email: gubertida@gmail.com – Luis M. López Dávila. Universidad de San Carlos (Guatemala). Email: ensayos.clinicos@gmail.com – Alejandra Mpolás Andreadis. Universidad de la Marina Mercante (Argentina). Email: alejandrampolas@gmail.com – Mirtha Andreau de Bennato. Universidad del Nordeste (Argentina). Email: mirthabennato@hotmail.com – Claude Vergès. Universidad de Panamá. Email: claudeverges18@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Patricia Sorokin, María Angélica Sotomayor Saavedra, Blanca Bórquez Polloni, Myrna Martí, Alejandro Duro, Estela Quiroz Malca, Águeda Muñoz del Carpio Toia, Eduardo A. Duro, Fabiola Czubaj, Laura Rueda, Elizabeth M. Benites Estupiñan, Paula Romina Putallaz, Santiago A. Resett, Ida Cristina Gubert, Luis M. López Dávila, Alejandra Mpolás Andreadis, Mirtha Andreau de Bennato, Claude Vergès. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Los avances de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) permiten acceder en tiempo real a una cantidad ingente de datos, a través de los cuales es posible conocer el comportamiento de hechos sociales. En este escenario, la actual pandemia por SARS-CoV-2 ha permitido, bajo cuestionables criterios de inmediatez y urgencia, circular información que genera realidad e impacta en la toma de decisiones; y, además, ha favorecido la apropiación del dato, exponiendo a las personas a violaciones de sus derechos fundamentales. Ambos asuntos son sensibles para América Latina y el Caribe, región que hoy se presenta no sólo como el epicentro de la pandemia sino también de las desigualdades. La contribución que desde la reflexión y deliberación bioética puede realizarse en esta materia, adquiere especial relevancia con vistas a generar un nuevo pacto para el tratamiento de los datos.

Palabras clave: datos; pandemia; infodemia; privacidad; vulneración de derechos; mercantilización; tecnologías; comunicación; información; América Latina y el Caribe.

Abstract

Advances in Information and Communication Technologies (ICT) provide real-time access to a vast amount of data, through which it is possible to know the behavior of social facts. In this scenario, the current SARS-CoV-2 pandemic has allowed, under questionable criteria of immediacy and urgency, to circulate information that generates reality and impacts on decision-making; and has also favored the appropriation of the data, exposing people to violations of their fundamental rights. Both issues are sensitive to Latin America and the Caribbean, a region that today is presented itself not only as the epicenter of the pandemic but also of inequalities. The contribution that bioethical reflection and deliberation can make in this matter, acquires special relevance with a view to generating a new covenant for the treatment of data.

Keywords: data; pandemic; infodemic; privacy; rights violation; commodification; technologies; communication; information; Latin America and the Caribbean.

Resum

Els avenços de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) permeten accedir en temps real a una quantitat ingent de dades, a través dels quals és possible conèixer el comportament de fets socials. En aquest escenari, l'actual pandèmia per SARS-CoV-2 ha permès, sota qüestionables criteris d'immediatesa i urgència, circular informació que genera realitat i impacta en la presa de decisions; i, a més, ha afavorit l'apropiació de la dada, exposant a les persones a violacions dels seus drets fonamentals. Tots dos assumptes són sensibles per a Amèrica Llatina i el Carib, regió que avui es presenta no només com l'epicentre de la pandèmia sinó també de les desigualtats. La contribució que des de la reflexió i deliberació bioètica pot realitzar-se en aquesta matèria, adquireix especial rellevància amb vistes a generar un nou pacte per al tractament de les dades.

Paraules claus: dades; pandèmia; infodèmia; privacitat; vulneració de drets; mercantilització; tecnologies; comunicació; informació; Amèrica Llatina i el Carib.

*“Las actuales técnicas de vigilancia permiten [...] apoyarse en sensores ubicuos y algoritmos en vez de espías humanos.”
(Harari, 2020)*

1. Introducción

La actual pandemia por SARS-CoV-2 no sólo ha puesto de manifiesto la importancia de contar con datos a la hora de tomar decisiones, sino también, ha evidenciado el poder que su uso encierra, que se ha visto potenciado en unos pocos años tanto por los avances alcanzados por las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), como por los procesos de globalización e hiperconectividad.

El cada vez más rápido desarrollo de aplicaciones e innovaciones tecnológicas, muchas de ellas basadas en la inteligencia artificial (IA), nos ubica incluso desde antes de la pandemia, en una realidad determinada por la exigencia de inmediatez comunicacional y por la necesidad de explicar los hechos a través de datos. En este contexto, la ciencia en su afán de legitimar lo “científico” como aquello que aporta precisión y objetividad, ha contribuido a incorporar un paradigma positivista que rescata el valor que tiene un hecho social cuantificado.

Los datos unidos a las tecnologías se han transformado en un importante y útil vehículo para conocer y comprender la realidad, pero también – si no se dispone de límites claros– en una peligrosa herramienta para su manipulación. En efecto, hemos sido testigos del peligro que encierra un uso carente de ética, que va desde la difusión de noticias falsas (*fake news*), a la manipulación de elecciones utilizando información de plataformas de uso masivo (caso *Cambridge Analytica*), llegando al control estatal de los ciudadanos bajo la actual pandemia mediante aplicaciones de telefonía móvil, como en el caso Gobierno Coreano. Mayores antecedentes de los casos señalados, pueden revisarse en las notas de prensa publicadas por *BBC Mundo* (2018) y *El Español* (2020).

Atendiendo a lo expuesto, el presente artículo busca reflexionar en torno a dos asuntos que, en relación con los datos y su tratamiento, la crisis sanitaria mundial por SARS-CoV-2 ha puesto de manifiesto y que son prioritarios de atender en vista a una sociedad post pandemia. De un lado, el modo como el dato es integrado al discurso social para crear “realidad” y conforme a ella tomar decisiones; y el negativo impacto que en éstas puede tener un manejo sesgado o interesado del dato. De otro, la suerte de liberalización que la emergencia está favoreciendo en la cesión del dato, unido a una mayor permisibilidad social, que expone a sus titulares a una desproporcionada posición de desventaja, que tensiona y cuestiona sus derechos fundamentales.

Ambos asuntos resultan especialmente sensibles y complejos de tratar para regiones como Latinoamérica y el Caribe, donde las desigualdades y la pobreza, unido a Estados débiles y marcos normativos aún más frágiles, propician situaciones de colonialismo de datos (Couldry & Mejias, 2019). Así, la protección de los datos personales adquiere mayor énfasis durante una crisis como la pandemia que actualmente vivimos, siendo preciso garantizar que alcance de manera efectiva a la población. “El gran riesgo es olvidar que detrás de los datos, hay seres humanos dotados de dignidad y derechos; y merecedores de consideración y respeto” (Sorokin *et al.*, 2019, p. 283).

En efecto, el *Informe sobre Noticias Digitales* (2020) elaborado por la Universidad de Oxford, sobre la base de encuestas a 80.000 consumidores de noticias durante la pandemia de COVID-19 en 40 países, incluidos Brasil, Argentina, Chile y México–, revela que el 56% de los usuarios de medios manifestó su preocupación por la difusión de noticias falsas vía Internet, a la vez que la confianza en las noticias cayó en el último año, un 33% en Argentina y 39% en México. Brasil, es el país donde más preocupa poder distinguir entre noticias reales y *fake news* durante la pandemia (81% de los encuestados, frente al 65% en Chile y 60% en Argentina y México). Asimismo, un 32% de los encuestados. piensa que los medios exageraron la gravedad de la pandemia de Covid-19, con las proporciones más altas en la Argentina (41%), seguida de Estados Unidos.

La reflexión y deliberación desde una perspectiva bioética sustentada en la protección de las personas y el respeto de los derechos humanos, parece ser el marco propicio para reflexionar en la adopción de una nueva estrategia, que contribuya a contar con orientaciones éticas y marcos normativos efectivos, que corrijan las deficiencias evidenciadas –incluidas aquellas “normalizadas”– que, previendo el rápido avance de las tecnologías, sean capaces de poner nuevamente en el centro el reconocimiento de la dignidad humana, antes que a los datos que identifican, ubican, describen y hasta clasifican lo que dicha persona es capaz de “producir”. Al respecto, el Informe emanado de la Universidad de Oxford (2020) señala en la visión de las personas, a las redes sociales como responsables de la desinformación por sobre los sitios de noticias, la mensajería como *WhatsApp* y los motores de búsqueda como *Google*.

2. Datos en tiempos de pandemia: información, “infodemia” y “paperdemia”

Antes de entrar en los asuntos prioritarios que este artículo propone, parece preciso, contextualizar algunos de los fenómenos que, en torno a los datos y la información, la presente pandemia ha puesto de manifiesto. Siendo así, el supuesto que a continuación se describe, sirve como un punto de partida común por su ocurrencia:

“Cualquier día de la primera mitad de 2020, en cualquier latitud del globo, funcionarios/as del área de salud se aprestan a explicar mediante gráficos y visualizaciones, distintos aspectos de la crisis sanitaria surgida a partir de la aparición de un virus emergente, el SARS-CoV-2, agente causal de la enfermedad denominada COVID-19. A diario profesionales especialistas en infectología, epidemiología, economía, mercadotecnia o periodismo, muestran más y más representaciones que nos hablan de datos y sus más diversas interpretaciones”.

Criterios de inmediatez y urgencia, en ocasiones cuestionables, son los que han marcado la difusión de información durante la presente crisis. Los mismos son los que han determinado una sobreabundancia de datos, no necesariamente fiables ni comprobables, que suelen reproducirse y compartirse sin mayor verificación o reflexión acerca de su real valor. Mediante visualizaciones, curvas logarítmicas y asociativas o cualquier otra representación gráfica del dato, se busca otorgar validez a lo que se expresa, pues de algún modo se ha instalado el convencimiento que los datos aportan legitimidad objetiva y científica a lo que se sostiene.

La necesidad de acceso y el exceso de información han dado origen al menos a tres complejos fenómenos, quizás no efectivamente nuevos, pero sí puestos sobre la discusión producto de la pandemia. De una parte, a hacer cada vez más difusos los límites entre el derecho a informar y el derecho a emitir opinión, cuestión que aun cuando escapa a los límites dispuestos para este artículo, revela cómo intereses o sesgos pueden mediante la opinión, alterar la comprensión de la información y crear realidades intencionadamente distorsionadas, que incidan en la toma de decisiones.

Un segundo fenómeno, relevado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) durante el curso de la crisis, ha sido denominado como “infodemia”, expresión con la cual se busca caracterizar el acceso a una cantidad excesiva de información sobre un problema, lo cual dificulta su comprensión e impide identificar una adecuada solución, a la vez que genera confusión y desconfianza en el público, pudiendo llegar al punto de agobiar a quienes más la necesitan (Ramos Riera, 2020). El tratamiento comunicativo de la pandemia del SARS-CoV-2 ha acentuado este fenómeno, mediante la difusión abundante y permanente de datos descontextualizados o insuficientes para la reflexión sobre su significado (Reina, 2020).

La “infodemia” tiene la particularidad de poner en escena “la desinformación y los rumores, junto con la manipulación de la información con intenciones dudosas. En la era de la información, este fenómeno se amplifica mediante las redes sociales, propagándose más lejos y más rápido, como un virus” (Zarocostas, 2020; citado por OPS-OMS).

Ello bloquea posibilidades para adoptar decisiones importantes: la confusión, el temor o la incertidumbre impiden al sujeto acceder al real conocimiento de los hechos y a sus consecuencias.

El tercer fenómeno que la actual crisis epidemiológica ha hecho visible es lo que podría catalogarse como una “paperdemia”, locución con la cual se quiere identificar una pandemia viral paralela al SARS-CoV-2 y que se da en el ámbito de la comunicación y producción científica, según la cual el contexto ha permitido que en una misma publicación, cohabiten estudios sólidos con otros no chequeados o deshonestos que se difunden y comparten a un ritmo sin precedentes (Dinis-Oliveira, 2020).

En efecto, la pandemia está transformando la comunicación científica mediante un flujo de datos inusual que se publica diariamente a través de servidores de pre-impresión y luego se disemina por las redes sociales, antes que comience la revisión formal por pares. Las revistas científicas hacen trabajar horas extra a su personal especializado para revisar, editar y publicar documentos a velocidades récord (Kupferschmidt, 2020), generando un significativo número de retractaciones, tanto de autores/as como de revistas indexadas de alto impacto, que compiten por ser “los/as primeros/as” en comunicar “lo nuevo”, “lo último”. Así, por ejemplo, se han dado a conocer publicaciones imprecisas con superposición de casos en varios artículos, lo que se ve favorecido por la inexistencia de reglamentos de publicación que prohíban estas prácticas (Thornton, 2020).

Igualmente, se debe tener presente el riesgo de tergiversación de los datos por medio de algoritmos que, aún cuando son ampliamente difundidos por las redes y los medios de comunicación, no siempre sabemos cómo funcionan ni que base ética y política manejan.

En este escenario, se requiere generar y fomentar un equilibrio entre los beneficios del acceso rápido a nuevos datos científicos y la amenaza de causar pánico o decisiones clínicas y/o de políticas públicas apresuradas o inconducentes, que se basan en errores de cálculo y/o en conductas científicas inadecuadas.

El carácter desconocido del SARS-CoV-2 exige contar con información actualizada y acceder a datos que permitan tratarlo y controlarlo dada su contagiosidad y letalidad. Sin embargo, por eso mismo, la premura que existe por avanzar en su conocimiento no puede autorizar el uso tergiversado de los datos. En otro sentido, se debe tener presente que ante la oportunidad que abre la pandemia de acceder a cantidades enormes de datos, ello no se traduce necesariamente en el acceso a una buena o confiable información, ni tampoco implica que el destinatario de esta esté en condiciones o tenga las competencias suficientes para procesarla adecuadamente (Bórquez *et al.*, 2020).

Los tres fenómenos referidos dan cuenta que el “dato”, por su potencial de producir realidad, especialmente en temas económicos, se ha transformado en la nueva mina de oro del siglo XXI, frente a la cual y ante los frenéticos avances de las tecnologías, los tradicionales mecanismos de control y fiscalización resultan a todas luces insuficientes, si lo que se quiere rescatar es el valor no del dato sino el de la persona que lo produce.

Efectivamente, en medio de la crisis que se vive es preciso bajo una perspectiva bioética y de derechos humanos, reflexionar y deliberar acerca de las implicancias éticas, sociales, políticas y jurídicas, de manera de fortalecer la idea de que los datos son generados por las personas y, por tanto, deben ser puestos al servicio de estas.

*“El deber ser apunta a que los países avancen hacia un sistema de tratamiento de datos con seguridad, rendición de cuentas, transparencia, derecho a la información y observancia del principio de proporcionalidad. En resumen, que proteja a sus ciudadanos de abusos en esta materia” (Álvarez Díaz *et al.*, 2018, p.32).*

Durante la actual pandemia y ante la repetición desmedida de datos que ha propiciado, hemos olvidado responder a preguntas esenciales: ¿Es el dato la realidad? ¿Es la verdad? ¿Representación? ¿Muestra? ¿Evidencia? ¿De qué? ¿Qué entiende la población sobre el concepto de “dato”? ¿Y la comunidad científica? ¿Y los/as políticos/as? ¿Cómo funciona el discurso en torno al dato? ¿Es una herramienta de legitimidad? ¿Quién los protege? ¿A quién pertenecen? Todas preguntas que resultan de imperativa necesidad responder ante la sobreabundancia y poca conciencia de la cultura impulsada por datos (*data driven*).

3. Impacto de las TIC en pandemia: dos problemas prioritarios

Nuestra interacción diaria con las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) produce grandes y significativos volúmenes de datos estructurados y no estructurados (*Big Data* por su nombre en inglés), que son estudiados de manera relacional a través de algoritmos matemáticos con el objeto de establecer correlaciones entre ellos, predecir tendencias y tomar decisiones (Llàcer, Casado y Buisan, 2015).

La irrupción del *Big Data*, mediado por los avances alcanzados en IA, ha encontrado en la presente pandemia el caldo de cultivo adecuado a la hora de tomar decisiones que no refieren únicamente a elecciones clínicas e investigativas, sino también a la adopción de políticas públicas locales, nacionales e internacionales, que buscan hacer frente a los negativos efectos que la crisis supone.

En lo que respecta al almacenamiento y tratamiento de datos, dos cuestiones surgen como prioritarias de atender considerando su impacto en una era post pandémica. De un lado, el efecto que el exceso de información y el uso abusivo de los datos puede tener en la calidad de las decisiones que se adoptan y la permanencia en el tiempo de estas, y de otro, la señal que una liberalización de los datos –favorecida por una mayor permisividad social y amparada en un objetivo de control de la pandemia– puede tener sobre los derechos fundamentales de las personas.

3.1 Dato, realidad y discurso

La palabra “dato” tiene raíz etimológica en el latín, *datum*, como aquello que nos es “dado” o lo que se puede “dar” (Diccionario de la Lengua de la RAE, 2014). El uso habitual del término dista bastante de su versión latina. Mientras que, en el latín, el sustantivo “dato” casi deviene en verbo (algo que es en tanto es dado), en la aseveración actual el dato es pura sustancia (permanencia). Si el dato es lo que se “da” o es “dado”, se entiende que participa más de un sujeto en la acción: quien lo otorga y quien lo recibe.

Una de las diferencias fundamentales que se deben comprender dentro de este ámbito es la existente entre lo que es “dato” y lo que es “información” dentro del marco de la disciplina informática. Un dato por si mismo no constituye información; simplemente es una representación simbólica, atributo o característica de una entidad. En cambio, la información es un conjunto de datos procesados que tienen su relevancia, propósito y utilidad para quien lo recibe. Es por este motivo que los datos se convierten en información cuando quien los crea les añade significado, siendo un proceso específico del campo informático. (Lucero, P. & Kohen, A., 2010, p. 16).

Como se ha expresado, la pandemia por SARS-CoV-2 ha habilitado una amplia difusión de estudios en relación con el virus y la enfermedad que éste provoca, favoreciendo fenómenos como la “infodemia” y “paperdemia” ya referidos, generando un conjunto de información no siempre contrastable, confiable o con estándares de revisión y control. Pero también, el dato está siendo utilizado para validar el propio discurso con vistas a justificar la adopción de determinadas decisiones tanto personales como de grupos y hasta de políticas públicas. Así ha pasado a ser un elemento más dentro del discurso social.

Un discurso delimita, pondera, resalta, resguarda determinados aspectos de la realidad al establecer “verdades” particulares que se generalizan y hasta se universalizan, de lo que se desprende su intrínseco sentido ético y político. El dato, como se ha señalado, tiene una representación, como sucede con el lenguaje, cuyo contenido se puede modular para incidir en las

reacciones sociales. También, un discurso se puede utilizar para describir o imponer “su” realidad a conveniencia y, entonces, alejada del sentido original del dato.

Siendo así, el discurso social sobre el curso de la pandemia corre el riesgo de ser administrado de acuerdo con limitaciones o, en el peor de los casos, intereses. En ambas situaciones, lejos de ser abiertamente advertidas o declaradas dentro de una actitud ética en el manejo de una crisis sanitaria, el discurso que se intenta monopolizar a través de operadores de la comunicación puede terminar por generar efectos no deseados, como aumentar la vulnerabilidad de la población a los contagios, la desinformación o la desconfianza, agravada por la incertidumbre. En estos términos, cabe preguntarse: ¿es el dato un mecanismo de poder con el cual se persigue crear “aquella realidad” que se desea, para imponer la propia verdad y justificar así las propias conductas y restricciones?

Esta cuestión adquiere particular importancia cuando se observa que hemos asistido a la implementación de una batería de medidas que, amparadas en la emergencia sanitaria, utilizan el dato para su justificación, pero pueden eventualmente manipular éste para imponer intervenciones (interesadas) que no solo tensan derechos humanos fundamentales, sino también diluyen límites de injerencia hasta ahora sostenidos, corriéndose el riesgo que sean perpetuados en el tiempo más allá de la pandemia. Así sucede, por ejemplo, con la obligatoriedad del uso de dispositivos electrónicos de geolocalización; con las intervenciones selectivas en investigación de la que se exige participar a grupos específicos de la población sin mediar consentimiento; en la apropiación privada del conocimiento; en el uso de datos para moldear comportamientos, entre otras situaciones.

Los países de la región de América Latina y el Caribe, al igual que el resto del orbe, están expectantes ante los cambios producidos y los que se producirán, en un futuro próximo al que se denomina post pandemia, como consecuencia de la contención del SARS-CoV-2, los que podrán acentuar las desigualdades estructurales propias, afectando la vida democrática y social de sus pueblos.

3.2 El valor de un clic

Un segundo asunto que, en el marco de la región de Latinoamérica y el Caribe, adquiere especial relevancia –dadas las profundas desigualdades que en ella existen y su tradicional mayor exposición a la explotación mercantilista de sus recursos, incluidos los datos –, dice relación con un proceso de liberalización en la captación y uso de estos que se ha visto fortalecido por la actual crisis, la que ha favorecido su apropiación sin mayores restricciones o reparos, bajo el supuesto

de satisfacer un interés superior cual es contener la pandemia y proteger con ello la salud y la vida de la población. Cuestión que queda de manifiesto a través de diversos modelos de acceso al dato.

Así, por ejemplo, la imperiosa necesidad de la población de contar con medios, aplicaciones (*Apps*) y tecnologías informáticas, especialmente en estos tiempos de emergencia sanitaria y social en que las medidas de confinamiento y distanciamiento marcan la pauta diaria, lleva a los sujetos a adquirirlas, sin costo aparente, bajo un simple “clic” que permite su descarga. Sin embargo, cuando la persona sin importar su nivel de instrucción o status social, mediante un “clic” acciona su acceso “gratuito” al medio seleccionado y declara aceptados los “términos de uso” – generalmente, sin siquiera mirarlos porque son largos, incomprensibles, tediosos o porque no acceder implica quedar excluido de un sistema que coapta, a la vez que fija las reglas del juego – cede voluntaria pero inadvertidamente, el acceso a su información.

Mediante el ejercicio de “bajar” una aplicación tecnológica, se termina intercambiando un producto de alto valor como son los datos de carácter personal y del comportamiento, por el acceso a una tecnología, cuyo formato “altruista” o “desinteresado” resulta engañoso y en el cual no solo los “términos de uso” quedan fuera del alcance, sino también el modelo de consentimiento (pocas veces informado) es puesto en entredicho.

En tiempos normales o de emergencias, el acceso a datos sensibles de cualquier tipo, incluso por razones basadas en acciones valiosas a seguir como la solidaridad y la cooperación, se ha transformado en un acto de fe, una rutina que no se cuestiona, que se ha “normalizado”. El dato es compartido obligatoriamente, no sólo cuando se accede a una aplicación tecnológica con la “aceptación” del titular; también cuando el propio Estado, con el propósito de impulsar la investigación y la innovación para conocer más sobre el comportamiento, por ejemplo, del SARS-CoV-2, pone a disposición de terceras entidades, públicas o privadas, sus bases de datos. Estas son generadas con información de sus habitantes, en ocasión de la emergencia o rutinarias, de distintas fuentes e instancias oficiales, que no sólo contienen datos epidemiológicos sino también muchos otros sensibles, cuyo proceso de anonimización es inexistente, posee fuerte trazabilidad y facilita usos no declarados ni especificados, y menos autorizado por sus titulares.

En ambos casos, la concesión de acceso puede terminar significando la cesión no conmutativa de la administración, conservación, tratamiento y utilización secundaria de nuestros datos, la cual queda reservada a la institución (pública o privada, con o sin fines de lucro) dueña de los programas, licencias o con capacidades técnicas para su procesamiento, siendo sus usos futuros, inciertos, imprevisibles y no declarados.

Situaciones como las expuestas, evidencian tensiones entre intereses en principio contrapuestos, que llevan a la restricción de derechos individuales, supuestamente en favor de la

protección de la salud colectiva y global. Intimidad y privacidad son los grandes damnificados en el control de la crisis y tras ellos, tantos otros derechos de igual entidad, dado su carácter de derechos humanos fundamentales que sirven para el ejercicio de otros con los cuales tienen relación de interdependencia.

Este fenómeno, principalmente favorecido por el desconocimiento de las personas sobre aspectos relativos a la privacidad de los datos, se ve aún más potenciado por el aparente desinterés, y en algunos casos por la desidia, de ciertos sectores de la población ante la pérdida de su derecho a la privacidad y al peligroso uso de sus datos.

4. Reflexiones finales: la urgencia de un nuevo pacto

El dato forma parte de un engranaje del que desconocemos su funcionamiento, pero cuyas consecuencias podemos vislumbrar. Vivimos en un mundo lleno de datos, del que ignoramos qué se hace con ellos. A partir de experiencias como la de *Cambridge Analytics* hemos comenzado a darnos cuenta de que los datos –ese concepto que creíamos libre de todo juicio y neutro políticamente – mediante procesamientos específicos, puede alterar nuestra percepción de la realidad generando decisiones muchas veces peligrosas y perjudiciales para nosotros/as mismos/as.

Si el dato es el nuevo valor de mercado, se hace imprescindible realizar un análisis atento y crítico a qué está sucediendo con ellos, cómo se utilizan, para qué y qué consecuencias pueden acarrear.

Es claro que bajo los supuestos contemplados tanto en los instrumentos del derecho internacional de protección de los derechos humanos, como en los marcos normativos nacionales por los que se adhiere a ellos, sólo se puede acceder en forma lícita a datos personales de un individuo cuando éste da su libre consentimiento para ello.

Los Estados tienen un papel primordial en la protección y respeto del derecho a la privacidad de las personas. No obstante, en estos días, cualquier cosa, puede quedar registrada cotidianamente en las bases de datos de los diferentes sistemas, gubernamentales públicos o restringidos, comerciales o sin fines de lucro. Así, hábitos, consultas, compras, acceso a recursos sanitarios y movimientos, entre otros, están disponibles para la investigación y eventualmente para otros fines, sin que las personas puedan hacer mucho para cautelar su privacidad, cuya desprotección ni siquiera es percibida.

La lentitud en la evolución de los marcos legales, en contraste con el rápido avance de las TIC y los medios de comunicación globales, produce un vacío en la protección de los derechos, debido a que para poder hacer uso de tales instrumentos, es de carácter mandatorio ingresar datos personales y el consentimiento necesario, para el posterior uso que pueda hacerse de esos datos, el que es muchas veces viciado. Ello, ya sea por falta de información o por el mero hecho de que la negativa a brindarlo implica quedar desplazado del sistema de operaciones, transacciones, movimientos o información en línea, indispensables en la convivencia social actual.

La defensa de la privacidad debería ser otra y los sujetos deberían quedar indemnes en una relación en que creyéndose favorecidos, terminan siendo un objeto de ganancia y no un sujeto de derecho en una relación jurídica justa. Permitir el acceso a información personal implica ceder no sólo información que puede ser sensible sino también derechos personalísimos, que por ser intangibles no dejan de ser valiosos.

Cobran aquí plena actualidad los postulados de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH, Unesco, 2005) que en su artículo 3º establece que “se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales” y que “los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”, y en su artículo 13º, refuerza los valores de solidaridad y cooperación internacional para poner los conocimientos y la ciencia al servicio de los que la necesitan, es decir, pone en valor la función social del conocimiento y eventualmente del dato que le sirve de insumo.

Tales postulados están en plena concordancia –en lo que refiere a equidad y acceso a datos, información y uso de las TIC – con lo dispuesto por la Agenda 2030 sobre Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas (2015) y el Reporte sobre Revolución de los Datos del Grupo Asesor de Expertos Independientes del Secretario General de ONU sobre una revolución de datos para el desarrollo sostenible (IEAG, 2014), conforme los cuales para hacer frente a los grandes retos de invisibilidad y desigualdad que se evidencia en gran parte del planeta, se insta a gobiernos y Estados a hacer frente a dos importantes brechas: a) la que existe entre lo que sabemos de los datos y cuándo nos enteramos y b) la brecha entre los que tienen y no tienen acceso a información, que plantea una desigualdad a la hora de obtener conocimiento para tomar sus propias decisiones.

De todo lo expresado se desprende que, tal como lo señaló hace ya 15 años la DUBDH, es preciso “elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye(n) a la justicia y la equidad y sirve(n) el interés de la humanidad” (UNESCO, 2005), lo cual llevado al tema que nos convoca, se traduce en la urgencia por avanzar en un nuevo acuerdo en torno a la cultura de los datos, atendida la contingencia y los avances de las TIC.

En lo que respecta a la Región de Latinoamérica y el Caribe se aprecia, hasta hoy, ausencia de un debate colectivo e interdisciplinar, que superando la tradicional protección de datos personales (limitada a ciertos derechos fundamentales y vinculada principalmente a mecanismos tecnológicos tradicionales de captación y tratamiento de los datos) y la preocupación por asegurar el acceso a la información pública, observe el problema de los datos en su integridad bajo las actuales reglas fácticas que las TIC y las técnicas de *Big Data* e IA han impuesto.

Hasta el momento, la región no cuenta con un cuerpo normativo sólido y vinculante –al modo que sí lo posee la Comunidad Europea– que oriente a los Estados en estas materias ni que disponga de lineamientos para la consolidación de sólidos cuerpos regulatorios nacionales. En este ámbito subsiste –consciente o inconscientemente, deseado o no– una suerte de pacto tácito de sumisión a las reglas del mercado “por lo que (...) sin las cautelas adecuadas puede dar lugar a comportamientos discriminatorios basados en ese tipo de información” (Méndez García, 2019, 264) y a prácticas improcedentes de apropiación y usufructo de datos.

Si más allá de todas las dificultades e impactos negativos, asumimos los desafíos que esta pandemia nos brinda y logramos posicionar en la región a la disciplina bioética como una efectiva “herramienta de deliberación (y decisión) para la democracia” (Bórquez y Lopichich, 2017, p. 137). entonces debemos instar a la consolidación de un pacto reformado en cuyo marco las personas sean consideradas en los procesos de cesión voluntaria de datos como sujetos de derecho (no como donantes presuntos), partícipes empoderados/as de una relación jurídica justa y de mayor equilibrio, en que las ganancias entre lo que se obtiene y lo que se cede estén debidamente “compensadas” y donde exista un mayor y más transparente control sobre el adecuado uso del dato que implique la indemnidad de sus titulares frente a su utilización desviada de estándares éticos y jurídicos mínimos.

El uso que aquí se da a la expresión “compensadas” quiere reflejar la necesidad y urgencia de resignificar el dato en su función social y comunitaria: los datos deben ser puestos al servicio de las personas y la comunidad, y no servir como medios de explotación de éstas.

Consecuentemente “cabe preguntarse cuál es el papel del derecho y cuál el lugar de la bioética y si (...) resulta admisible mercadear con los derechos fundamentales (...). Los Derechos Humanos son innegociables, y la dignidad y la libertad quedan fuera del mercado porque el derecho no debe ser copia de los esquemas mercantiles” (Casado, 2017, p. 17-18).

“La reflexión bioética debe contribuir a definir los problemas y las oportunidades de la aplicación del progreso científico y tecnológico, y a promover un debate social informado sobre su impacto en los seres humanos –incluyendo las generaciones futuras– y en el medio en el que viven. Si lo hace demasiado tarde y sin un adecuado

análisis y comprensión de aquello a lo que nos estamos enfrentando, su aportación será inútil y habrá propiciado prácticas no deseadas desde la «inocencia» de sus principios considerados en abstracto” (de Lecuona, 2017, p. 268).

Por ende, se torna imprescindible que la bioética –como disciplina y desde una perspectiva regional – se haga presente en este asunto “antes que los individuos o las comunidades hayan perdido la capacidad de reclamar sus derechos y de bregar por sus intereses” (Kottow, 2005, p. 118).

Precisamente al cierre de este artículo, en el marco de apertura de la 44ª sesión ordinaria del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, la Alta Comisionada de Derechos Humanos, expresaba: “En todo el mundo, la COVID-19 está siendo instrumentalizada para limitar el derecho de las personas a (...) participar en las decisiones que afectan su vida” (Bachelet, 2020).

Así entonces, la bioética “puede ofrecer y defender una escala de valores en la que la sumisión al “fetichismo de la mercancía”(…) no sea el “valor” dominante de nuestro mundo real” (Royes, 2017, p. 104).

¿Nos haremos cargo?

Referencias bibliográficas

- ◆ Álvarez Díaz, J. A.; Duro, E. A.; Gubert, I. C.; Cardozo de Martínez, C. A.; Sotomayor, M. A.; López Dávila, L. M.; Duro, A.; Niño Moya, R. & Sorokin, P. (2018). Entre Huxley y Orwell: *Big Data* y salud. *Revista Latinoamericana de Sociología*, 8, 2, 23-33. [en línea]. DOI: doi: 10.17979/relaso.2018.8.2.2951.
- ◆ Bachelet, M. (2020). 1st Meeting, 44th Regular Session Human Rights Council. 30 June 2020. Minute 08:54. [en línea]. Disponible en: <http://webtv.un.org/meetings-events/human-rights-council/watch/michelle-bachelet-ohchr-1st-meeting-44th-regular-session-human-rights-council-/6168229657001>.
- ◆ BBC Mundo (2018) Cómo un test de personalidad de Facebook le sirvió a Cambridge Analytica para recolectar información privada de millones de usuarios sin que lo supieran. 20 de marzo de 2018 [en línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-43460702>.
- ◆ Bórquez P., B.; Luengo-Charat, M.X.; Anguita M., V.; Bascuñán R., M.L.; Pacheco M., I.M.; Michaud Ch., P. & Vacarezza Y., R. (2020). Recomendaciones para el uso y difusión responsable de la información en pandemia: Un imperativo ético. *Revista Chilena de Pediatría*. [en prensa].

- ◆ Bórquez P., B. & Lopichich C., B. (2017). La dimensión bioética de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). *Rev. Bio y Der.* 41, 121-139.
- ◆ Casado, M. (2017). “¿Gratuidad o precio? Sobre el cuerpo humano como recurso”. En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona, pp. 17-34. [en línea]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado>.
- ◆ Couldry, N., & Mejias, U. A. (2019). *The costs of connection: How data is colonizing human life and appropriating it for capitalism*. Stanford University Press.
- ◆ de Lecuona, I. (2017). “La tendencia a la mercantilización de partes del cuerpo humano y la intimidad en investigación con muestras biológicas y datos (pequeños y masivos)”. En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 267-295. [en línea]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado>.
- ◆ Dinis-Oliveira, R. J. (2020). COVID-19 research: pandemic versus “paperdemic”, integrity, values and risks of the “speed science”. *Forensic Sciences Research*. [en línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20961790.2020.1767754>.
- ◆ El Español. (2020). Así derrota Corea al Covid con la tecnología: geolocalización, aislamiento selectivo y tests. 20 de abril de 2020 [en línea]. Disponible en: https://www.elespanol.com/invertia/empresas/tecnologia/20200422/derrota-corea-covid-tecnologia-geolocalizacion-aislamiento-selectivo/484202846_0.html.
- ◆ IEAG. (2014) A world that counts. Mobilising the data revolution for sustainable development. [en línea]. Disponible en: <https://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf>.
- ◆ Infobae Económico. (2020). Nota de prensa: “Yuval Harari y el coronavirus: el gurú futurista alertó sobre los riesgos de un mundo que será completamente distinto después de la pandemia.” 20 de marzo de 2020. [en línea] Disponible en: <https://www.infobae.com/economia/2020/03/20/yubal-harari-y-el-coronavirus-el-guru-futurista-alerto-sobre-los-riesgos-de-un-mundo-que-sera-completamente-distinto-despues-de-la-pandemia/>.
- ◆ Kottow, M. (2005). Bioética y Biopolítica. *Revista Brasileira de Bioética* 1, 2, 118.
- ◆ Kupferschmidt, K. (2020). Preprints bring ‘firehose’ of outbreak data. *Science*, 367, 6481, 963-964. [en línea]. Disponible en: <http://doi.org/10.1126/science.367.6481.963>.

- ◆ Llàcer, M.R.; Casado, M. & Buisan, L. (coords.). (2015). *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*. Barcelona: Publicaciones y Ediciones de la Universidad de Barcelona. [en línea]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2445/104585>.
- ◆ Lucero, P. & Kohen, A. (2010). *Delitos informáticos*. Ediciones D&D S.R.L. Buenos Aires Argentina.
- ◆ Méndez García, M. “Investigación y mercados emergentes: webs, apps, *Big Data*, muestras biológicas e información genética”. En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 257-266. [en línea]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado>.
- ◆ ONU. (2015). Resolución A/RES/70/1 Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, 25 de noviembre de 2015. [edición electrónica] Disponible en: <https://undocs.org/es/A/RES/70/1>.
- ◆ OMS. (2020). Infodemic management –Infodemiology. [en línea] Disponible en: <https://www.who.int/teams/risk-communication/infodemic-management>.
- ◆ OPS-OMS. (2020). Hoja Informativa. Salud Digital: Entender la infodemia y la desinformación en la lucha contra la COVID-19. 01 de mayo de 2020. [en línea]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/entender-infodemia-desinformacion-lucha-contracovid-19>.
- ◆ Ramos Riera, I. (2020). Covid-19: Zugzwang Hacia Oriente. En: Cátedra China. Boletín Digital N° 62. España: mayo de 2020. [en línea]. Disponible en: <https://www.catedrachina.com/single-post/2020/05/20/Covid-19-Zugzwang-Hacia-Oriente>.
- ◆ Reina, J. (2020). El SARS-CoV-2, una nueva zoonosis pandémica que amenaza al mundo. *Vacunas* 21, 1, 17-22. [en línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.vacun.2020.03.001>.
- ◆ Royes, A. (2017) ¿Qué hay que el dinero no pueda comprar? En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 97-104. [en línea]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado>.
- ◆ Sorokin, P.; Sotomayor, M. A.; Mpolás Andreadis, A.; Sánchez Pérez, H.; Ledesma. F.; Vergès, C.; Andreau de Bennato, M.; Benites Estupiñan, E.; Duro, E. A; Muñoz del Carpio Toia, A.; Garra, M.

M.; Rueda Castro, L.; Scrigni, A. V.; Álvarez Díaz, J. A.; López Dávila, L. M.; Torres, F. A; Rubín de Celis, V.; Lifschitz, V.; Cardozo de Martínez, C. A.; Cudeiro, P.; Niño Moya, R.; Duro, A.; Quiroz Malca, E.; Méstola, M. & Gubert, I. C. (2019) “*Big Data*, Genómica y los grandes retos de la Sociedad de la Información” en E. Tinant (dir.) Anuario Bioética y Derechos Humanos. Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos (IIDH) Capítulo para las Américas. Amazon Kindle. pp. 266-283.

- ◆ Thornton, J.G. (2020). Covid 19 in pregnancy. *BJOG: International Journal of Clinical Obstetrics and Gynaecology*. First Published: 07 May 2020. [en línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16308>.
- ◆ UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [en línea] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- ◆ University of Oxford. (2020). Reuters Institute Digital News Report 2020. Reuters Institute for the Study of Journalism. [en línea]. Disponible en: https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2020-06/DNR_2020_FINAL.pdf.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 13 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Repensando la renta básica, el apoyo mutuo y el género durante la pandemia de la COVID-19 en México

Rethinking basic income, mutual aid, and gender during COVID-19 pandemic in México

Repensant la renda bàsica, el suport mutu i el gènere durant la pandèmia de la COVID-19 a Mèxic

MIGUEL TORRES QUIROGA *

* Miguel Torres Quiroga. Doctor en Filosofía, Universidad Autónoma de Madrid; Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México. Email: miguel.atq@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Miguel Torres Quiroga

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Las carencias sociales de México empeorarán por la pandemia SARS-COV2. A saber, el acceso a la salud, derechos laborales básicos, y la infructuosa respuesta del gobierno para erradicar la violencia machista contra las mujeres. El desinterés histórico para fomentar una cultura del apoyo mutuo y el autocuidado ha provocado que gran parte de la ciudadanía se haya desconectado de sus derechos sociales y sanitarios. Así, no se sigue una indicación –quédate en casa- por desigualdades estructurales. Propongo que la libertad efectiva puede conseguirse mediante la aprobación de la renta básica universal desde una perspectiva feminista. Concluyo que las secuelas de la pandemia, que definirán la vida cotidiana, ameritan la aprobación de esta medida. Igualmente, las mujeres como clase sexual requieren protección desde una perspectiva feminista.

Palabras clave: SARSCOV2; apoyo mutuo; reciprocidad; cuidado mutuo; renta básica universal; género.

Abstract

Many of the social deprivations of Mexico will be worsened due to SARS-COV2 pandemic. Namely, the insufficient access to public health, lack of labor rights, and the unsuccessful government's response to eradicate male violence against women. The historical unconcern in promoting a culture rooted in mutual aid and self-care has provoked many citizens are disconnected from their social and health rights. Thus, people's inability to carry through one direction –stay home- is unfulfilled, in part, due to structural inequalities. I affirm that effective liberty could be obtained by approving a Universal Basic Income from a feminist perspective. I conclude that the aftermath of COVID-19, which will define everyday life for a while, require the endorsement of such measure. Likewise, women as a class deserve protection from a feminist critical framework.

Keywords: SARSCOV2; mutual aid; reciprocity; communal care; universal basic income; gender.

Resum

Les mancances socials de Mèxic empitjoraran per la pandèmia SARS-COV-2. A saber, l'accés a la salut, els drets laborals bàsics i la infructuosa resposta de govern per eradicar la violència masclista contra les dones. El desinterès històric per fomentar una cultura de suport mutu i l'autocura ha provocat que gran part de la ciutadania s'hagi desconnectat dels seus drets socials i sanitaris. Així, no se segueix una indicació -queda't a casa- per desigualtats estructurals. Proposo que la llibertat efectiva pot aconseguir-se mitjançant l'aprovació de la renda bàsica universal des d'una perspectiva feminista. Concluc que les seqüeles de la pandèmia, que definiran la vida quotidiana, mereixen l'aprovació d'aquesta mesura. Igualment, les dones com a classe sexual requereixen protecció des d'una perspectiva feminista.

Paraules claus: SARS-COV-2; suport mutu; reciprocitat; cura mutua; renda bàsica universal; gènere.

1. Introducción

La pandemia del SARS-COV2 (en adelante, COVID-19 o Coronavirus), se ha expandido globalmente la primera parte del 2020 al momento de la redacción de este manuscrito. Además de ser una enfermedad contagiosa, es un peligroso revés económico que lesionará los derechos humanos, un marco frágil dadas las relaciones socioeconómicas a niveles micro y macro en México. En el país latinoamericano, dos realidades impostergables recrudecerán: 1) La desigualdad económica y la respuesta ciudadana insuficiente en el cuidado individual y comunitario; y 2) El desapego gubernamental en escuchar y atender las vindicaciones de las mujeres. Hasta el 26 de junio del 2020, han fallecido 25.090 ciudadanos mexicanos por COVID-19.

Procederé del siguiente modo. Abordaré estas dos circunstancias como parte de un retrato general de suma gravedad en medio de un cisma social, que pueden abreviarse como: 1) La ausencia de un bienestar y una comunidad en donde la máxima “de cada cual según sus capacidades, a cada cual según sus necesidades” dirija la economía (Marx, 2009 [1875]); 2) El sistema sexo/género como raíz de la violencia machista y la subordinación de las mujeres. El “género” es la construcción social que oscurece la desigualdad estructural de las mujeres; y 3) Más vulnerabilidad en las áreas importantes de la vida (educación, salud, justicia, conocimientos, etcétera).

El escenario mexicano es problemático: sanidad pública deficiente, atraso en políticas de igualdad, presencia extendida del crimen organizado, instituciones de justicia inoperantes, precariedad alimenticia, un segundo lugar en el mundo en obesidad y diabetes, y una de las tasas más altas de trabajo informal. Este último no genera beneficios ni seguridad a mediano plazo. Quienes hoy están en el trabajo informal heredarán esa misma realidad a sus hijos. Esto imposibilita que millones de informales permanezcan en cuarentena por sus ocupaciones: vendedores(as) de comida callejera, trabajadoras del hogar sin seguridad social, mujeres cabeza de familia que comercian con lo que fabrican manualmente, vendedores de piratería, y hasta mujeres en situación de prostitución. Es imposible enumerar los múltiples giros de la informalidad, pero para el cumplimiento de mi objetivo, basta con saber que comparten un infortunio: si se limita la jornada total o parcialmente, el ingreso para subsistencia a corto y mediano plazo desaparece para aproximadamente el 60% de los mexicanos (Cervantes, Gutiérrez y Palacios, 2008).

Para intervenir en la enfermedad colateral al COVID-19 es necesario despertar la conciencia sobre la relevancia de los servicios públicos de salud y los derechos largamente negados exige un paso previo: asumir que no existe una separación real entre el bienestar individual, el colectivo y las actividades laborales productivas (remuneradas o no). Se trata, pues,

de una compleja red de relaciones productivas interdependientes. Propongo que el precario apoyo mutuo, junto con la perpetuación de la violencia y las injusticias contra las mujeres, borran una clave para sobrellevar la pandemia y sus secuelas. Las mujeres son la población que padecerá consecuencias más invisibles para el ojo del Estado. En México, aproximadamente 21 millones de personas trabajadoras viven al día; unos 10 millones carecen de cualquier sanidad pública ligada a su labor; un porcentaje cercano al 50% no tendrá una pensión digna para abastecerse de lo básico y pagar servicios, y vive a expensas de toda clase de riesgos imprevisibles (OIT, 2014).

2. Sin trabajo, sin dinero: el reino de la incertidumbre

Ingeniosamente, G.A. Cohen (2011a) establece una igualdad entre la pobreza y la falta de libertad política. Dos características inequívocas de la pobreza se relacionan estrechamente con la incapacidad para disfrutar de los frutos de la democracia: 1) La dependencia del trabajo asalariado, la explotación que beneficia a los intereses del capitalista; y 2) La falta de dinero. Ambas constituyen razón suficiente para adelantar que una clase social queda en manos de una casta escasamente interesada en que los primeros alcancen una vida significativa, digna y con oportunidad de florecimiento.

Los liberales sostienen que la sociedad tradicional es injusta y contraria a su doctrina, haciendo honor a Stuart Mill y el interés primordial en el bienestar social. Isaiah Berlin (1998 [1962]), admitió que las estructuras sociales desfavorables interfieren con la libertad política, pero no comparte con Cohen la opinión de que la falta de dinero sea en sí misma falta de libertad. Es un obstáculo muy aparatoso que los gobiernos están obligados a resolver, sin olvidarse de que la valiosa libertad negativa marca la diferencia entre tiranía y democracia. Para Cohen, carecer de dinero trae consigo desventajas y daños a los intereses de las personas en términos de libertad política y el poder. El libre movimiento por el país de uno o el acceso a una alimentación sana requieren de dinero, por ejemplo. Los mercados han absorbido la producción, distribución y venta de los bienes necesarios para la vida buena. Que un gobierno ignore que la precariedad y profundo desencanto de su gente, quiere decir que tampoco mantiene buena relación con la democracia, que es la representación del pueblo en lo público. La falta de dinero es ausencia de poder; los propietarios de los medios de producción, como las empresas, tienen poderes profundos y asimétricos sobre aspectos íntimos de la vida de sus empleados y empleadas.

Por la discrepancia con Berlin y otros liberales, Cohen propuso un análisis normativo del dinero como el objeto multifuncional que estructura la libertad en el capitalismo. Nos ilusiona poderosamente una libertad ilimitada, pero tener dinero condiciona su ejercicio. Cohen critica que

los liberales se niegan a conceptualizar la pobreza como un atentado al corazón de su marco moral. El pobre apenas sueña con los bienes que la democracia dice defender. Los socialistas como Cohen destacan que las severas restricciones en las que malvive el proletariado son la prueba de que la libertad ofrecida por los mercados enaltece relaciones egoístas y dañinas para la construcción de un *ethos* liberador. El valor del dinero radica en su cualidad de pasaporte a la libertad, al poder y a la autoridad. Alguien con dinero es un destructor de interferencias. No olvidemos que algunas interferencias existen para defender intereses de terceros, como los impuestos, y muchos ricos los evaden. Ser pobre es que la libertad que nos hace humanos(as) quede en manos ajenas.

Los liberales plantean que la desigualdad económica no es un mal intrínseco, sino una consecuencia de diversas realidades que, moralmente, no tendrían necesariamente que condenarse. La desigualdad abstracta no es una inmoralidad, pero la igualdad económica es un error grave, según Harry Frankfurt (2015), pues engendra el desconocimiento de las necesidades singulares. Lo crucial es que todos tengan suficiente, hasta el grado de no desear más dinero para satisfacer necesidades importantes. Igualmente, Thomas Nagel (1987) sostiene que las personas no son moralmente responsables de nacer ni en el privilegio ni en la desigualdad; debemos fortalecer la igualdad de oportunidades y las políticas anti-discriminación. Los privilegiados heredarán su fortuna, fomentando la desigualdad desde el punto de partida. Pero lo reprochable es que haya quienes nacen, crecen, se reproducen y mueren en gran desventaja. Cuando hablamos de capacidades, talentos y habilidades, tal desigualdad es deseable y no hay nada más por hacer que no sea la redistribución fiscal para democratizar las oportunidades.

Contextualizando esta diferencia teórica en la crisis de salud del coronavirus, el cortocircuito de gran parte de la actividad económica ha restringido la capacidad efectiva de mucha gente para cuidarse y cuidar de otros. Se necesita el dinero, junto con otras condiciones, para propiciar un ecosistema meridianamente seguro para la integridad propia, familiar y comunitaria. La buena alimentación, los servicios médicos de calidad, una atmósfera favorable, etcétera.

La distribución económica del poder y el status se vinculan con los cuidados necesarios para la salud. La falta de derechos laborales propicia una autonomía deficiente. Por ejemplo, en México no existe el seguro de desempleo como en algunos países europeos. No hubo pagos sustanciales a comerciantes y otros trabajadores no asalariados que no declaran impuestos ni han sido debidamente inscritos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Cuando la Secretaría de Salud dio la orden de permanecer en casa a mediados de marzo del 2020, un número inestimable de personas tuvieron más miedo de morir de hambre que de contagiarse de COVID-19.

La bioética, tradicionalmente, se dirige a las autoridades sanitarias. Cuidar la salud pública es posibilitar la autonomía y, por tanto, construir las libertades individuales. Pero esos mismos lineamientos teóricos deberían obligar a los políticos, como mínimo, a contrarrestar la dominación de las élites sobre la producción y el trabajo. En las emergencias sanitarias, es un error que se ignore el vínculo entre la salud y el bienestar económico. La jerarquía patrón-trabajador, bien analizada, puede diagnosticar el comportamiento de los cuidados y de la autosuficiencia.

Para este análisis, una izquierda próxima a Cohen entenderá que las privaciones de la clase desposeída no provienen de una mala estrella ni de la falta de méritos. Nadie es responsable de nacer en el privilegio, pero las acciones individuales y colectivas para perpetuar esa casta sí engendran relaciones de dominación unilaterales donde los actores son moralmente responsables de la ausencia de libre decisión del que vende su mano de obra (Vrousalis, 2013). Hay responsabilidad moral en las decisiones de los afortunados, cuando se desentienden de que su status proviene del aprovechamiento de la opresión ajena. Los grados de separación entre alguien de la clase oprimida y alguien que vive en la cúspide pasan a segundo término cuando el aprovechamiento y el desequilibrio entre ambos nace de una relación de explotación.

Por consiguiente, una izquierda anti-dominación adoptará métodos que realmente modifiquen la trayectoria vital de las mayorías en el acceso a los bienes, derechos, relaciones sociales benéficas, esparcimiento, prevención de riesgos y oportunidades. Una fracción de la izquierda más identificada con Cohen aboga por la renta básica universal (RBU). No tanto como alternativa al salario y al estado del bienestar impulsado por el utilitarismo, sino como transformación de la vida económica en su totalidad. Esgrimen que si cada ciudadano recibe un monto mensual suficiente para vivir dignamente, sin menoscabo de clase social o condición laboral, se lograría un acceso verdaderamente universal a decisiones reservadas hasta ahora para las élites económicas y sociales. Que la clase trabajadora dedique su tiempo, capacidades y esfuerzos a labores significativas. El empleo obligatorio se transformaría en labores elegidas en función de intereses individuales y, tentativamente, con mejores beneficios colectivos. Alguien, quien sea, trabajaría por convicción, ya sea en las artes, o en el desempeño de un oficio anhelado, sin obligación para subsistir (Parijs, 1997).

Rechazar un empleo mal pagado y sin derechos, cosa impensable para millones en México, cobra su sentido de libertad y autonomía como forma de autoprotección y cuidado comunitario de cara a evitar más contagios. La autonomía se constata cuando nos negamos a realizar actividades que infringen nuestra integridad. De lo contrario, no queda otra opción que resignarse a la perenne crisis mexicana, que nunca habrá un ingreso mínimo incondicional. La dificultad no es motivo para rendirse, pues la autonomía difícilmente coexiste con relaciones económicas/sociales como las presentes.

Es verdad que los debates sobre la RBU acontecen en el seno de universidades y partidos políticos de Norteamérica y Europa. Ahora toca enfocarse en las personas más vulnerables en un contexto latinoamericano en este episodio histórico sin precedentes contemporáneos, con el rezago en derechos sociales que se arrastra desde siempre. Sabotear la RBU con el argumento de que no hay dinero para tanta gente, significaría que solo vale la pena luchar por lo factible a corto plazo y no por la dignidad que, con trabajo, vislumbramos lejos todavía. La construcción de una RBU en un horizonte cercano urge porque el empleo es ineficaz para una vida digna. Con el COVID-19, desaparecen las rutas de salida para millones de habitantes para mantener su status. Esta es una radiografía de la ausencia de democracia radical.

La RBU remediaría en buena medida la precariedad al fomentarse más la comunidad. Hacer cuarentena para reducir contagios es una manera excepcional de practicar cuidados comunitarios desde la empatía y la solidaridad. Una nueva ética de los cuidados implica trascender de la citada expresión “vivimos en el mismo barco”, por una lógica encaminada al ataque de privilegios en aras de fomentar la emancipación de las clases oprimidas. Un lema más apropiado quedaría más o menos así: “organizarse políticamente para oponerse a la dinámica del egoísmo”. El autocuidado, la reciprocidad y la protección de los desprotegidos son complicados cuando, a niveles micro y macro, la economía laboral estructura, favorece y legitima comportamientos egoístas como simples transacciones neutrales entre agentes libres. El ideal comunitario de la reciprocidad muere cuando se afirma que los valores detrás del mismo no son tan fuertes como la posibilidad real de contrarrestar el egoísmo (Cohen, 2011b: 15-37, 63-64).

Pensemos la inquietud de Giovanni Berlinguer (2004) sobre cómo el discurso de la seguridad -frente a los extranjeros, las pandemias, los refugiados, los terroristas- gana adeptos entre los demagogos y las masas. La izquierda tendría que reconceptualizar que la seguridad significa salud pública, alimentación variada y nutritiva para todos, bienestar estructural, ecosistemas sanos y prósperos. Hablar de salud global implica reflexionar en su doble vertiente moral, para vivir y para ser libres. De este modo, cuando una población carece de medios para vivir dignamente y cuidar la salud, peligra el avance democrático.

3. La renta básica universal, las mujeres y la pandemia

Todo llamado a quedarse en casa que ignore el desequilibrio en las labores domésticas en la “esfera privada” es una alerta incompleta y excluyente. Depositará los cuidados exclusivamente sobre las mujeres: la crianza de menores, atenciones a personas mayores y con discapacidad, la limpieza, y todo lo relacionado con el mantenimiento de la vida, como la alimentación y el apoyo

emocional. El gobierno mexicano en funciones desde 2018, autoproclamado de izquierda anti-neoliberal, mantiene una posición ambivalente respecto de la urgencia de erradicar la opresión de la mujer. La historia de México está teñida de la sangre de las miles de mujeres asesinadas por hombres y por el crimen organizado desde 1993 (año en que comenzó el conteo organizado y sistemático de las víctimas en Ciudad Juárez, Chihuahua) hasta la actualidad en el espacio privado silenciado por el Estado (La Jornada, 05 marzo 2020).

Las injusticias de la esfera privada son los pilares de la jerarquía masculina. Apenas recientemente se ha reconocido el trabajo doméstico en la seguridad social mexicana mediante un programa piloto de pago de las cuotas, el cual queda en manos de los patronos, que pueden prescindir de sus servicios en cualquier momento y que se ha debilitado con la llegada de la pandemia (Somos Parvada, 2020). Igualmente, las guarderías infantiles mexicanas han limitado o privatizado sus servicios, causando más conflictos de desigualdad al ser las mujeres quienes se harán cargo de los cuidados de los niños y las niñas (López Estrada, 2020).

Conviene rescatar las reflexiones de Carole Pateman (2004) sobre la RBU y su promesa de aumentar la libertad para las mujeres consolidando una ciudadanía verdaderamente significativa. No hay democracia si hombres y mujeres disfrutan de diferentes grados de libertad marcados por la desigualdad sexual. Según la filósofa, al invocarse los valores ilustrados, en realidad es la figura pública del hombre la utilizada como escala de medición, acaparando todas las realidades antropológicas abordadas por la teoría política. Las mujeres y sus experiencias son silenciadas; no son actividades públicas, ni los varones las aprecian como valiosas, aunque sean los pilares de la estructura de dominación actual que sostienen el bienestar social. Un precio muy alto pagado por las mujeres y oscurecido por la división público/privado (Pateman, 1989: 179-209).

La complejidad de la opresión se escapa de la estrecha mirada de los gobiernos presuntamente progresistas. El feminismo conceptualiza cómo las mujeres han sido oprimidas por su sexo biológico, pero de formas variadas: el trabajo feminizado, brecha salarial, la exclusión de mejores oportunidades, el desprecio por el conocimiento hecho por mujeres. La base material del patriarcado reside, igualmente en la explotación de sus capacidades reproductivas, como en las instituciones sociales que permiten a los varones el control de la producción y el cuidado emocional brindado por las mujeres (Hartmann, 1979: 12). Pero no existe incapacidad alguna en la condición de las mujeres para desarrollar las virtudes, capacidades y talentos distintivos de la especie humana. Por eso, su confinamiento en la esfera doméstica –una forma de coerción construida socialmente– exige una transformación que, necesariamente, disputa todo lo público. Es previsible que el actual distanciamiento físico y el llamado a quedarse en casa por un tiempo prolongado e indeterminado –que en México ha traído consecuencias como el cierre de estancias

infantiles y mayor precariedad en el ya de por sí inseguro trabajo informal- supondrá más tareas y presión sobre las mujeres.

Pocos gobiernos están dispuestos a remediar esa sobrecarga. Pero la desatención en México es más preocupante por la violencia sexual y de género.¹ Confiar ciegamente en la libertad negativa es un mal comienzo para diagnosticar la autonomía de las mujeres, hace falta echar mano del feminismo. Pateman (2004: 91) conceptualiza la libertad de las mujeres en un contexto de autonomía y gobierno sobre sí mismas. La libertad es atomizada cuando se la define como falta de obstáculos entre un individuo y sus fines porque suponemos la existencia de sujetos neutrales cuyas historias son insignificantes. Históricamente, las mujeres han sido educadas para subordinarse a las aspiraciones de los varones. La realidad depende de cómo se conforman las interacciones humanas en un tejido de niveles jerárquicos. Así, los espacios privados están sometidos a las órdenes giradas por quienes ostentan el poder público. La autonomía y el gobierno de sí componen el corazón de una sociedad democrática para las mujeres si aceptamos que *lo personal es político*, y la libertad negativa no alcanza a hacer honor a los medios necesarios para que las mujeres hagan valer sus derechos como los varones. No basta con redistribuir las oportunidades y los capitales, se deben cuestionar las relaciones jerárquicas que crean y reparten proyectos de vida según el sexo.

La opresión de las mujeres comparte un aire de familia con la explotación de la clase trabajadora. Hay una relación palmaria entre las clases sociales y la subordinación de las mujeres en todas las culturas que han existido, y cualquier análisis honesto no ignorará que la conexión entre ambas no implica pasar a segundo orden que las mujeres han estado sometidas mucho antes del capitalismo. Hartmann (1979: 18-34) denuncia que la izquierda marxista yerra cuando define el asunto de las mujeres como una explotación capitalista entre los propietarios de los medios de producción y las mujeres. Esa opresión en realidad –y de manera más cruda y significativa - acontece entre las mujeres y los hombres de una misma clase social, como ocurre con el matrimonio.

Según investigaciones (Oliveria & Ariza, 2000), las trabajadoras mexicanas son menos reconocidas y más excluidas gracias a la división sexual del trabajo (extra-doméstico y doméstico); ganan menos que los hombres, y su sueldo es empleado para mantener a familiares (esposos, mayores), y no para satisfacer intereses exclusivamente individuales. Una suspensión de las jornadas laborales (máxime si la ocupación es informal) por las medidas sanitarias por el

1 De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en el 2019 en México fueron asesinadas 3752 mujeres por parte de hombres. Además, un 43.9% de las mujeres encuestadas reportaron que sus parejas o ex-parejas sentimentales las han violentado. Página visitada: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2019/Violencia2019_Nal.pdf.

COVID-19 incrementará su necesidad económica pero no reducirá sus tareas domésticas. Por estos motivos, la RBU es una herramienta de democratización del poder para las mujeres en todos sus niveles, haciendo posible controlar más y mejor las experiencias vitales positivas para su emancipación. Vivir como se desea realmente, no como las circunstancias imponen (Pateman, 2004).

Aunque parezca utópica la pregunta, ¿por qué aplaudir la libertad individual si no vale para rechazar empleos que “nos cortan las alas”? Renunciar a un trabajo para salvaguardar la salud no retira el derecho a un nivel decente de vida (Van Parijs afirma que incluso un heredero hedonista que no aporta dinero tendría derecho a una renta). Un beneficio de la RBU es la elección autónoma de las actividades y relaciones humanas deseadas, y los proyectos afines a esas convicciones.

Sin embargo, el trabajo y la ideología patriarcal conforman una red sistemática de dominación. Las mujeres dependen económicamente de trabajos inestables con escasos derechos y precarización, llevan segundas jornadas en casa, sufren acoso sexual por jefes o compañeros en un acto de violencia machista (MacKinnon, 1976), y conviven con maridos que no se plantean en absoluto relaciones recíprocas no verticales. Mantener una vida digna en esas condiciones es sumamente difícil, pero es poco lo que el Estado ha hecho para remediarlo. Ahí están las trabajadoras del hogar que acaban “desocupadas” por sus patrones antes de iniciar la cuarentena (Somos Parvada, 2020). O muchas limpiadoras en hospitales públicos y privados que, enfrentándose al riesgo de infección a cambio del mismo sueldo. El patriarcado se encarga de que ciertas mujeres –indígenas, no caucásicas, inmigrantes y con poca escolaridad– desarrollen los trabajos de la base de la pirámide.

Sería inútil abordar la intersección entre la RBU y el feminismo sin visitar las objeciones obvias: no hay dinero para tanta gente, y acabar con el trabajo asalariado fomentaría la vagancia. Pero ese argumento es ficticio, además de parcial y androcéntrico, como expone Pateman. En lugar de enquistarse en excusas, el primer gran paso es tomar responsabilidad de los motivos que hacen de la RBU algo deseable y moralmente necesaria. No hay democracia verdadera, ni la libertad es practicable en sus niveles mínimos por un gran número de personas atadas a trabajos y relaciones matrimoniales caracterizadas por la dominación. No hay ciudadanía autónoma cuando somos incapaces de guardar cuarentena porque debemos salir para conseguir la comida de mañana en labores no esenciales.

Por tanto, implementar medidas paulatinas que nos aproximen a una RBU guarda semejanzas con un derecho democrático. El derecho a una vida digna, modesta y decente sin la obligación de permanecer en relaciones contractuales abusivas que representen una violación para el gobierno individual sobre la vida. Correr peligro o alienar la autonomía porque se carece de otra alternativa para comer, disminuye el autocuidado que hace posible la integridad corporal

y mental. Pensemos en mujeres violentadas por sus maridos sin otra residencia ni dinero o poder legal para asegurarse una vivienda sin el maltratador. Esa fragilidad es estructural: el patriarcado ha diseñado el salario por hogar para mantener a las mujeres en dependencia. La Ciudad de México y su área metropolitana, la primer gran zona urbana afectada por la pandemia, registró un aumento significativo de llamadas telefónicas de mujeres que reportaron violencia machista (González Schont, 2020).

Así pues, admitiendo que la RBU merece un estudio a fondo en otra parte como herramienta para la democratización de la vida económica, creo que se justifica traerla a colación por los estragos de la pandemia del COVID-19. Primero como discusión ética: promulgar un nuevo régimen de rentas incondicionales para disminuir la dependencia económica del empleo, y reconocer las aportaciones realizadas por todo mundo, haciendo hincapié en los cuidados. Eso sería lo más cerca que se ha estado de pagar el trabajo del hogar hecho toda la vida por mujeres: una RBU individual y universal, sin importar si se convive con alguien que gana un salario.

Y segundo, la RBU frena parcialmente los obstáculos impuestos por el trabajo como supervivencia. En México se desdeñan las contribuciones de las mujeres en la esfera privada, significativas para el mantenimiento de la vida. Se legitima que carezcan de mención curricular en el espacio público (Pateman, 2004: 98). Así, vamos comprendiendo que al subestimar el apoyo mutuo y la reciprocidad se complica la organización colectiva indispensable para afrontar emergencias sanitarias.

Otra deuda con la democracia es haber pasado por alto que la violencia contra las mujeres también se materializa en injusticia laboral y privatización de los cuidados. Con más hombres en casa por la cuarentena (o el desempleo), muchos se perciben como peces fuera del agua por los roles machistas, que celebran la vida pública como única manera aceptable de ser y estar en el mundo. Se espera el surgimiento de sinsabores que derivarán en violencia hacia las mujeres. Muchos esposos depositarán su salud en manos de sus esposas -a costa de su carga mental- a modo de cobro, pues dependen del sueldo por hogar. Tradicionalmente, la familia es la solución a todo conflicto. En esta cotidianidad se oculta que también es espacio de opresión para mujeres, niñas y niños.

Ciertamente, la RBU no endereza árboles torcidos. Sin una reforma sanitaria profunda –los mexicanos más desprotegidos carecen de seguridad médica universal independiente de cotización laboral- difícilmente se alcanzaría un horizonte de justicia que saque al país del atraso.²

² En la última ley de seguridad social y sanitaria en México en 2003, el IMSS sigue atendiendo exclusivamente a trabajadores(as) que aportan cuotas a sus seguros familiares. De esta manera, quienes carecen de un trabajo, se atienden en hospitales y clínicas de la Secretaría de Salud, con menos recursos que el IMSS.

La salud y la educación pública crean personas creativas que el dinero no puede comprar. Motivar la reciprocidad horizontal es promover el apoyo mutuo detrás del bienestar. Los fundamentos están en las mismas actas democráticas que obligan al Estado a mantener distancia de las decisiones individuales. Según Pateman (2004: 102), una RBU no es una retribución condicionada y proporcional a la contribución fiscal aportada por cada trabajador. Es un acuerdo comunitario basado en el apoyo incondicional como relación social, pero también productiva. La tarea es despertar un *ethos* desde las reflexiones emancipadoras, sobre todo la lucha de las mujeres por un gobierno de sí mismas. El feminismo, un test de la democracia y de la Ilustración en palabras de Celia Amorós (2005), es la teoría política que conceptualiza las labores privadas –y los roles sexuales dicotómicos estables en la vida económica- como funciones macroscópicas y sistemáticas del poder. Que ante una pandemia de esta gravedad se proceda sin tomar nota de lo que el feminismo ha producido como reflexión y como política, sería sabotear un elemento esencial para cualquier salida democrática de este terremoto sin precedentes.

4. Reflexiones finales

La reciprocidad y el apoyo mutuo construyeron la civilización, y la bioética debe cuestionar el capitalismo individualista aunque aportó producción tecnológica a gran escala de otra manera inasequible. La corrupción y el egoísmo, retrato descriptivo de la distopía mexicana, son contrarias a una cultura horizontal. La utopía ha sido inviable por fallos históricos en el fomento de la independencia individual y colectiva de relaciones jerárquicas. El problema de las mujeres es un espejo de esta realidad. No defendí que la RBU pondría punto final al camino de liberación. En cambio, sí sostuve que es un refuerzo individual y colectivo –sobre todo a las mujeres- para negarse a trabajar cuando la actividad va en contra de su autonomía y autorrealización. Tampoco significa desaparecer el trabajo en su totalidad, sino motivar una economía en que éste alcance un significado digno para los trabajadores, y no solamente una estrategia de supervivencia precaria, frágil y tambaleante.

En una indagación sobre el surgimiento de la salud pública moderna, el profesor Tom Koch (2014) postuló como previsible “santo patrón” a Piotr Kropotkin. El anarco-comunista ruso fue un estudioso de las conductas empáticas y de su eficacia para brindar protección, alimentación y cooperación. Su evidencia es sólida tanto en animales como en humanos de distintas épocas de la historia y regiones del mundo. Kropotkin defendió toda su vida que el apoyo mutuo es el pilar de los mejores resultados de toda civilización: ciencias, artes, cultura, educación. Fue incluso más allá: su hipótesis es que la evolución de la especie humana, antes y después de la invención de la escritura, alcanzó el grado actual más por el apoyo mutuo que por la competitividad. Ni en la

naturaleza animal ni en la cultura humana, la competitividad y la lucha individual por la supervivencia fueron más significativas que la cooperación recíproca para sostener la vida. Admiró sin reservas la teoría de Charles Darwin, pero deploró que fuera usada para legitimar programas individualistas afines a la producción capitalista (Koch, 2014: 1682; Kropotkin, 2016: 345-352).

La salud pública no se edifica gracias a las acciones individuales, sino a una comunidad de personas que se cuidan entre sí y a un servicio amplio y público de medicina científica y protección social. La salud comunitaria es la salud de todo mundo (Koch, 2004: 1684). La creencia contraria nos ha llevado a una ideología pseudo-evolucionista creada a la medida para la legitimación biológica del libre mercado y el desprendimiento del gobierno de sus obligaciones. En realidad, que tengamos salud es resultado de múltiples comportamientos individuales efectuados o inhibidos en complejidades sociales estrechamente conectadas. Quizás el desheredado Kropotkin, supone Tom Koch, pueda iluminar mucho mejor la compleja red entre el mantenimiento de la salud y los valores de reciprocidad y comunidad como un debate impostergable. Eliminar la competitividad, al contrario de las recomendaciones de los ideólogos neoliberales, favorece la afirmación de cada persona sin sacrificar convicciones ni intereses. De hecho, la tradición patriarcal ha exprimido la individualidad de las mujeres para que fueran cuidadoras gratuitas, esposas por naturaleza. El patriarcado y su variante liberal-capitalista ha sabido muy bien usar la elección individual para negar derechos.

Se debe leer el análisis de Koch sobre el anarquista Kropotkin a la luz de la opresión femenina. La sociedad patriarcal (el conjunto transversal y universal de varones), se nutre del apoyo de las mujeres, esposas, madres y hermanas. Y una relación de estas características carece de reconocimiento mutuo en igualdad y libertad. México ha dado la espalda a sus ciudadanas, y la pandemia ocasionada por SARS-COV2 no es, simplemente, otra ocasión para deliberar el derecho a un ingreso universal. Es un evento histórico, un último aviso; la noche seguirá eternizándose mientras no haya transformaciones radicales en el combate de la explotación, la miseria y, sobre todo, en la eliminación de toda violencia contra las mujeres.

En aras de justicia global, ¿cómo afrontar una enfermedad que amenaza las expectativas racionales de una globalización democrática, justa y capaz de contrarrestar el cambio climático y la destrucción de los ecosistemas? El interminable catálogo de tiranías cotidianas –la explotación de la tierra, la aniquilación de animales terrestres y marinos, la guerra, los feminicidios- se conecta, tarde o temprano, con el nuevo coronavirus. Tal vez solo alteremos el transcurso de la enfermedad mediante confinamientos y distanciamiento físico, sin conseguir aniquilarla hasta que haya vacuna. Pero dejar que los otros males ocasionados por los hombres sigan su curso es permitir el surgimiento de nuevas y más mortíferas epidemias. La RBU, las políticas contra la

desigualdad laboral de las mujeres, y la erradicación de instituciones anti-derechos, son definitivamente una inmejorable resistencia y muestra de salud grupal de cara al COVID-19.

Bibliografía

- ◆ Amorós, C. (2005) Dimensiones del Poder en la Teoría Feminista. *Revista Internacional de Filosofía Política* 25, 11-33.
- ◆ Berlin, I. (2002 [1958, 1969, 1997]) *Liberty, Incorporating Four Essays on Liberty*. Nueva York: Oxford University Press.
- ◆ Berlinguer, G. (2004) Bioethics, Health, and Inequality. *The Lancet* 364, 1086-1091.
- ◆ Cervantes, J.; Gutiérrez, E.; Palacios, L. (2008). El Concepto de Economía Informal y su Aplicación en México. *Revista de Estudios Demográficos y Urbanos* 23, 1, 6,7, 21-54.
- ◆ Cohen, G.A. (2011a) *On the Currency of Egalitarian Justice and Other Essays in Political Philosophy*. Nueva Jersey, EEUU: Princeton University Press.
- ◆ _____ (2011b) *¿Por Qué No el Socialismo?* Madrid, España: Katz.
- ◆ De Oliveira, O.; Ariza, M. (2000) Género, Trabajo y Exclusión Social en México. *Estudios Demográficos y Urbanos* 15, 1, 43, 11-33.
- ◆ Frankfurt, H. (2015) *On Inequality*. Nueva Jersey, EEUU: Princeton University Press.
- ◆ González Schont, C. (2020) Violencia de Género en Tiempos de COVID19. Un Breve Análisis sobre las Llamadas Recibidas en Línea de Mujeres de la Ciudad de México. [En Línea] Obtenido de: <https://www.cide.edu/coronavirus/2020/05/11/violencia-de-genero-en-tiempos-de-covid-19/> Página visitada el 29 de junio, 2020.
- ◆ Hartmann, H. (1979) The Unhappy Marriage Between Marxism and Feminism. Towards a More Progressive Union. *Capital & Class*, 3, 2, 1-33.
- ◆ Koch, T. (2014) Prince Kropotkin: Public Health's Patron Saint. *International Journal of Epidemiology* 43, 6, 1681-1685.
- ◆ Kropotkin, P. (2018 [1902]) *El Apoyo Mutuo. Un Factor de Evolución*. Logroño, España: Pepitas de Calabaza.
- ◆ La Jornada (5 de marzo, 2020) ONU: Femicidios en México crecieron diariamente de 7 a 10 en tres años. Recuperado

de: <https://www.jornada.com.mx/ultimas/sociedad/2020/03/05/onu-feminicidios-en-mexico-crecieron-de-7-a-10-diarios-en-tres-anos-8647.html> .

- ◆ López Estrada, S. (2020) Hacia la (Re)privatización del Cuidado Infantil en México. Las Modificaciones al Programa de Estancias Infantiles SEDESOL. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México* 6, e480, 1-35.
- ◆ MacKinnon, C. (1979) *Sexual Harassment of Working Women: A Case of Sex Discrimination*. New Haven, EEUU: Yale University Press.
- ◆ Marx, K. (2009 [1875]) *Critique of the Gotha Program*. Londres, Reino Unido: Dodo Press.
- ◆ Organización Internacional del Trabajo (2014) El Empleo Informal en México: Situación Actual, Políticas y Desafíos. Recuperado de: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_245619.pdf.
- ◆ Parijs, P. (1997) *Real Freedom for All. What (if anything) Can Justify Capitalism?* Nueva York, EEUU: Oxford University Press.
- ◆ Pateman, C. (1989) *The Disorder of Women*. Stanford, EEUU: Stanford University Press.
- ◆ _____ (2004) Democratizing Citizenship. Some Advantages of a Basic Income. *Politics & Society*, 32, 1, 89-105.
- ◆ Somos Parvada (30 junio 2020) México. Extraído de: <http://www.somosparvada.org/>.
- ◆ Vrousalis, N. (2013) Exploitation, Vulnerability and Social Domination. *Philosophy and Public Affairs* 41, 2, 131-157.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 6 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Diplomacia científica: El rol del científico en el manejo de pandemias

Scientific Diplomacy: The role of the scientific in pandemics management

Diplomàcia Científica: el rol del científic en la gestió de pandèmies

MONTSERRAT VARGAS SOLORZANO *

* Montserrat Vargas Solorzano. Abogada especialista en bioética. Encargada de negocios en la Dirección Internacional del Institut Pasteur (Francia). Email: montsevs22@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Montserrat Vargas Solorzano

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo evalúa el papel de los científicos en el análisis y la gestión de los asuntos mundiales, en particular durante las crisis sanitarias como la actual pandemia de COVID-19. Las autoridades y la población requieren su asesoramiento basado en el conocimiento adquirido a través del proceso científico para comprender los problemas locales y globales, y facilitar la búsqueda de soluciones. La intervención de los expertos debe estar inscrita en principios éticos y deontológicos del conocimiento científico, y tener en cuenta una serie de aspectos sociales y económicos, para proporcionar respuestas que favorezcan el avance del conocimiento, el bienestar social y la mejora de la salud de las poblaciones.

Palabras clave: coronavirus; COVID-19; pandemia; científico; diplomacia científica; consejo estratégico; crisis sanitaria.

Abstract

This article evaluates the role of scientists in the analysis and management of global affairs, in particular during health crises such as the current COVID-19 pandemic. Their advice based in the knowledge acquired through the scientific process is required by the authorities and the population to understand local and global issues and to facilitate the search for solutions. Experts' intervention must be inscribed on ethical and deontological principles of scientific knowledge, and take into account a series of social and economic aspects, to provide answers in favor of the advancement of knowledge, social well-being and the improvement of the health of populations.

Keywords: coronavirus; COVID-19; pandemic; scientific; scientific diplomacy; strategic council; health crisis.

Resum

Aquest article avalua el paper dels científics en l'anàlisi i la gestió dels assumptes mundials, en particular durant les crisis sanitàries com l'actual pandèmia de COVID-19. Les autoritats i la població requereixen el seu assessorament basat en el coneixement adquirit a través del procés científic per comprendre els problemes locals i globals, i facilitar la recerca de solucions. La intervenció dels experts ha d'estar inscrita en principis ètics i deontològics del coneixement científic, i tenir en compte un seguit d'aspectes socials i econòmics per proporcionar respostes que afavoreixin l'avanç del coneixement, el benestar social i la millora de la salut de les poblacions.

Paraules claus: coronavirus; COVID-19; pandèmia; científic; diplomàcia científica; consell estratègic; crisi sanitària.

1. Introducción

La aparición del virus SARS-CoV-2 o “BetaCoV / Shenzhen / SZTH-003/2020”¹, en 2019 quedará marcado en la historia. Este virus de la familia de los coronavirus mutó, lo que le permitió, en diciembre 2019, transitar de un animal al ser humano, y gracias a sus nuevas características genéticas dejó de ser una zoonosis para convertirse en una enfermedad infecciosa de transmisión entre humanos, con un elevado índice de contagiosidad.

Anteriormente, en dos ocasiones otros coronavirus provocaron epidemias: en 2003 hubo una primera epidemia de SARS (*Severe Acute Respiratory Syndrome*, por sus siglas en inglés), cuando otro virus de esta familia afectó 26 países, provocando 8000 casos y cerca de 770 muertes². La segunda vez en 2012, en Arabia Saudita (MERS: *Middle-East Respiratory Syndrome Coronavirus*, por sus siglas en inglés), que, aunque menos infecciosa, provocó 1219 casos y 449 muertes.

Este artículo no pretende analizar los índices de evaluación gubernamental, ni las decisiones en salud pública, pero es importante señalar que muy seguramente el impacto del SARS-CoV-2 fue más generalizado por la subestimación inicial de su contagiosidad y de su mortalidad, así como los análisis hechos sobre el R0.³

Hoy el SARS-CoV-2 nos confronta a la primera crisis sanitaria mundial, provocando el cierre de fronteras y la parálisis de un mundo que en los últimos años parecía no poder detenerse ante nada.

Frente a esta pandemia es claro que el consejo de los expertos es y será indispensable para acompañar las acciones de los gobiernos, tomar decisiones coherentes con la situación y afrontar

1 Rambaut, A. (2020). Análisis filogenético de genomas nCoV-2019. Descargado de: <http://virological.org/t/phylogenetic-analysis-176-genomes-6-mar-2020/356> [Consulta: 06 abril 2020].

2 World Health Organization (2020). SARS: Severe Acute Respiratory Syndrome. [En línea]. Disponible en: <https://www.who.int/ith/diseases/sars/en/> [Consulta: 23 marzo 2020].

3 Nowak, M. (2020). Incubation, contagiosité, mortalité... Les mots qui comptent pour décrire le coronavirus Covid-19. Revista electrónica Sciences et Avenir [en línea] https://www.sciencesetavenir.fr/sante/incubation-contagiosite-mortalite-les-mots-qui-comptent-pour-decrire-le-coronavirus_140939 [Consulta: 11 junio 2020]. “Número reproductivo básico (R0), que estima la velocidad con que una enfermedad puede propagarse en una población. Estas estimaciones son de gran interés en el campo de la salud pública como quedó de manifiesto en ocasión de la pandemia del 2009 por el virus gripal A (H1N1). Por sí solo, el R0 es una medida insuficiente de la dinámica de las enfermedades infecciosas en las poblaciones; hay otros parámetros que pueden aportar información más útil. No obstante, la estimación del R0 en una población determinada es útil para entender la transmisión de una enfermedad en ella. Si el R0 de una enfermedad es superior a 1, una persona infectada contaminará a más de una persona con lo cual habrá una propagación rápida en forma de epidemia. Comparativamente: Gripe estacional: 1,3; SRAS (2003-2004): 2-4; MERS (2012): 2-5; Sarampión: 12-18”.

las etapas a venir: prevención de una segunda ola de contagio, tratamiento preventivo y curativo, y seguimiento de las personas recuperadas.

El consejo de los expertos y expertas, basados en métodos científicos, es requerido por las autoridades y la población, para comprender la situación y para avanzar en la búsqueda de soluciones. Es por esta razón, que las intervenciones de la comunidad científica, máxime en periodos de crisis sanitaria, debe estar claramente inscrita sobre los principios éticos y deontológicos de su “arte”, y tomar en cuenta una serie de aspectos sociales y del estado de la técnica al momento de informar.

2. Diplomacia científica: la ciencia en la “diplomacia” y el papel del científico en la gestión de crisis

Frente a esta realidad, científicos y científicas son un agente social en primera línea para la gestión de crisis sanitarias y ambientales, y para el acompañamiento en la toma de decisiones informadas.

La diplomacia científica es la diplomacia entendida en su sentido amplio como la participación a la toma de decisiones, y que junto con la ciencia, se complementan brindando soluciones mundiales a problemas sociales de gran envergadura, en áreas tales como: la salud, el ambiente, el desarrollo urbano o tecnológico, la educación, etc. En su aplicación, los científicos y especialistas lanzan alertas y buscan de manera constante respuesta a los desafíos actuales, razón por la cual su articulación con las estructuras de toma de decisión es fundamental.

El SARS-CoV-2 ha producido una crisis mundial, y en todos los países del mundo los gobiernos han buscado los elementos para forjar la convicción en la toma de decisiones, con el consejo experto de científicos y científicas.

En Francia, por ejemplo, el consejo científico COVID-19 está compuesto por once miembros que incluyen personas de formación diversa: antropología, sociología, medicina, modelización matemática en enfermedades infecciosas. Este órgano de consejo estratégico es presidido por el doctor inmunólogo Jean-François Delvaux, quien desde 2016 es también el presidente del Comité Consultivo Nacional de Ética. El ministro de salud francés, Olivier Veran, ha indicado claramente que el objetivo de este consejo es “ayudar al gobierno frente a las decisiones difíciles para enfrentar la situación sanitaria provocada por el coronavirus”(2020).⁴

4 Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). Communiqué de presse: “Olivier Veran installe un conseil scientifique pour éclairer la décision publique dans la gestion de la situation sanitaire liée au Coronavirus” [en línea]. Disponible en: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200311-_conseil_scientifique.pdf [Consulta: 09 abril 2020].

Esta dimensión de la diplomacia científica es la llamada “ciencia en la diplomacia (Science in Diplomacy)”, pues un tema de política nacional o internacional requiere de los aportes y precisiones de la ciencia para su adecuada comprensión y resolución.⁵

Para enfrentar a la COVID-19, así como otros temas se requiere del acompañamiento especializado de expertos en estas áreas. Hoy, la intervención de especialistas puede hacer bascular una decisión de política, máxime en situaciones donde la pericia de un experto puede aportar elementos indispensables para medir el impacto (sanitario, social, económico) de una decisión.

Existe, sin embargo, un sesgo que puede venir a interferir en el consejo independiente de especialistas en momentos de crisis sanitaria. El mundo de la ciencia, la tecnología y la innovación es hoy altamente competitivo, y las/los miembros de la comunidad científica son evaluados mediante tablas de clasificación, el número de publicaciones realizadas y/o al factor de impacto de las revistas científicas en que sus investigaciones son publicadas.

En ese mismo sentido, otros factores entran en juego, aumentando la presión sobre los científicos: la falta de financiamiento estatal y/o privado; y la influencia del lobby farmacéutico y agroindustrial. En consecuencia, muchos/as científicos/as luchan por la independencia de los organismos de investigación, para trabajar libremente en investigación fundamental y así reducir la presión sobre los equipos, provocada por la transferencia de tecnología y la valorización de los descubrimientos. Esta presión se materializa, en muchas ocasiones, en los plazos fijados por los socios financieros o los industriales, y los compromisos financieros.

Aunque creo que la ciencia debe mantener un equilibrio entre la investigación fundamental y la valorización, lo cierto es que no se puede dejar de lado el rol tradicional de las personas que hacen ciencia, expertas por su saber, adquirido gracias a la investigación y a su pericia, lo que les permite proponer soluciones o explicaciones a ciertos fenómenos.

Las/los científicas/os que buscan avanzar para brindar respuesta a un problema científico de manera innovadora, deberán contar con resultados válidos y fidedignos, que puedan ser validados y replicables. Todos estos pasos, así como la evaluación de los comités de revisión en las revistas especializadas, deben ser respetados antes de llegar a la publicación, para mantener la coherencia de la deontología científica.

Ante la COVID-19 muchos equipos expertos en el mundo están avanzando para encontrar soluciones terapéuticas para las personas infectadas por el virus y que presentan casos severos;

5 Ruffini, P. (2019). *Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés*. *Philosophia Scientiae*, 23-3(3), 67-80 [en línea]. Disponible en : <https://www.cairn.info/revue-philosophia-scientiae-2019-3-page-67.htm>. [Consulta: 20 abril 2020].

y al mismo tiempo muchos de los científicos de más renombre están implicados también en estructuras de consejo para guiar las decisiones de los gobiernos.

La pregunta es entonces, ¿podría existir un conflicto de intereses entre estos dos roles?

3. La deontología en la ciencia: pandemia global, situación inédita frente a un mundo globalizado. Retos y respuestas

Una epidemia se produce cuando una enfermedad contagiosa se propaga rápidamente en una población determinada, afectando simultáneamente a un gran número de personas durante un período de tiempo concreto, y ésta se convierte en pandemia cuando el brote epidémico afecta a regiones geográficas extensas (por ejemplo, varios continentes).⁶

En las últimas décadas, la sociedad vive a un ritmo desenfrenado. El modo de vida de muchas personas implica desplazamientos profesionales constantes. Millones de personas viven hoy en expatriación por múltiples y diversas razones, situación que provoca también la necesidad del recuento familiar. En ese mismo sentido, la presión económica e inmobiliaria en las grandes urbes provoca que muchas personas se vean forzadas a vivir en la periferia, generando el desplazamiento interurbano cotidiano de miles de personas que recorren entre 50 a 100 km de su lugar de residencia al trabajo y viceversa. Estas condiciones provocan que las regiones con mayor densidad de población sean propensas a la expansión rápida de una epidemia.⁷

Esta forma de vida⁸ ha favorecido sin duda que en solo unas semanas, la COVID-19 se haya transformado en una pandemia global presente en 188 países, a la fecha ha provocado cerca de 9 700 000 casos y más de 489 000 muertes directas.⁹

Frente a las cifras mundiales en aumento, la población desea comprender lo que ocurre, y en la era de la información, las fuentes son infinitas. El problema es que estamos siendo

6 Redacción, BBC News Mundo (2020). Coronavirus: ¿cuál es la diferencia entre pandemia, epidemia y una infección endémica? [en línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-51235995>. [Consulta : 23 marzo 2020].

Médicos sin fronteras (2020). ¿Qué es una pandemia? ¿Cuál es la diferencia entre pandemia y epidemia? [en línea]. Disponible en: <https://www.msf.org.ar/actualidad/que-una-pandemiacual-la-diferencia-pandemia-y-epidemia> [Consulta: 26 abril 2020]

7 Mairie de Paris (2020). Déplacements ce qui va changer. A Paris, 4-7. [En línea]. Disponible en: <https://api-site-cdn.paris.fr/images/73781> [Consulta: 26 junio 2020].

8 Redacción, BBC News Mundo (2018). Los mapas que muestran los niveles récord de tráfico aéreo (y los planes de la NASA para mejorarlo) [en línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-45253603> [Consulta : 23 marzo 2020]; Según la NASA en los 29 de junio, 13 y 14 de julio 2018 se reportaron más de 200.000 vuelos en menos de 24 horas.

9 <https://coronavirus.jhu.edu/map.html> [Consulta 26 junio 2020]

bombardeados con información minuto a minuto y esto se ha convertido en una info-epidemia, paralela a la COVID-19.

La pregunta es cómo discernir la información real de los “fake news”, y más complicado aún, cómo interpretar los vaivenes de la información, cuando lo cierto es que esta pandemia está modificando la comprensión de diversas áreas, en salud y respecto de los circuitos de información. Esta pregunta no es banal, pues hoy en día, el problema y la solución vienen del gran acceso a la información, lo importante es saber dónde buscar y hacer uso de los reportajes, revistas, periódicos o boletines informativos de calidad, digitales o en papel, y dirigidos al gran público, pero provenientes de organismos de reputación científica o periodística, tales como: *Centre National de la Recherche Scientifique* (CNRS, Francia), el *Institut Pasteur*, *Harvard University*, *New York Times*, *Le Monde*, *El País*, *The Atlantic*, etc.

Hace algún tiempo, un amigo me recomendó una serie estadounidense que hace referencia, en capítulos independientes, a diversas temáticas en relación a las redes sociales. El primer capítulo de la primera temporada me impactó, pues en un caso de “seguridad nacional”, un miembro de la familia real de un país donde la cultura monárquica está muy anclada, había sido secuestrado. La opinión pública se veía sumamente involucrada en la toma de decisiones, pues conforme pasaba el tiempo apoyaban o no la posición del Primer Ministro. Los equipos de seguridad de gobierno parecían más interesados en seguir la opinión pública respecto del apoyo al primer ministro, que en resolver el secuestro de la persona de la familia real.

El caso en esa serie es caricatural y, al mismo tiempo, revelador del funcionamiento de la sociedad de la comunicación digital. Al recordarlo, no puedo evitar relacionarlo con la presión que pueden experimentar los gobiernos frente a la COVID-19, donde cada comentario proveniente de un/a experto/a en las redes sociales, puede simbolizar para la población la puerta de salida de la crisis, el medio de evitar la muerte física o financiera, máxime cuando en paralelo la economía está siendo seriamente afectada.

4. Un caso francés de repercusión mundial

En esta lucha contra el reloj, uno de los miembros del *Conseil Scientifique COVID-19* en Francia, Prof. Didier Raoult, médico investigador en infectología y microbiología, participó en el acompañamiento del gobierno en la toma de decisiones, pero recientemente decidió renunciar, pues consideró que el consejo científico no cumplía con su concepto de consejo estratégico. Días después, este mismo experto publicó un artículo sobre el uso de la hidroxiclороquina y la

azitromicina para tratar la COVID-19, en la revista *International Journal of Antimicrobial Agents*¹⁰, en la cual él es co-editor.

Esta primera publicación (24 marzo 2020), así como las siguientes y los métodos de comunicación de este experto, han generado diversas posiciones en la comunidad científica, y en la población en general.

Por un lado, para muchos esta propuesta no contaba con datos suficientes que respaldaran su pertinencia y rigor científico, ya que el estudio no fue construido a partir de una hipótesis a demostrar, sino más bien desde una premisa cuasi-validada por el investigador: “la hidroxiclороquina es un tratamiento eficaz contra el COVID-19”. La presentación de resultados fue descrita a partir de una muestra de 24 pacientes, cifra que resulta insuficiente para otorgar credibilidad a este “descubrimiento”, y se omitió la referencia a otros estudios en que este medicamento no mostró eficacia en el tratamiento del dengue y la chikungunya.¹¹

Esta forma de avanzar en la publicación de resultados muestra el delicado equilibrio entre el deseo de “innovar” en ciencia y la ética sobre la difusión científica, en un mundo donde las redes sociales tienen una influencia cada vez más importante en las decisiones individuales y sociales. Por otra parte, el uso de las redes sociales permite hoy, crear “personajes” sostenidos por “el pueblo” y gracias a esa fama o popularidad, esos “personajes” parecen estar exentos de probar la veracidad de sus afirmaciones, estudios o investigaciones.

Frente a esta posición de la comunidad científica, está la opinión pública de ciudadanos que se han visto integrados en la toma de decisión por este experto, quien ha venido presentando sus “descubrimientos en tiempo real” a través de canales digitales¹². Miles de personas se han precipitado desde el 24 de marzo al “Institut Hospital-Universitaire Méditerranée infection” en Marsella, para ser diagnosticados y tratados por este eminente profesor. Luego de la primera publicación, los datos son actualizados día a día y hoy su estudio cuenta ya con la participación de más de 3000 participantes.

Mi objetivo es poder reflexionar sobre la forma y los canales de difusión empleados, los cuales pueden generar falsas expectativas en la población y problemas colaterales, como el riesgo de automedicación en un momento de crisis, lo que genera ansiedad en las personas, por el temor

10 Gautret, Ph (2020). Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial. *International Journal of Antimicrobial Agents*, 55. [En línea]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924857920300996#!> [Consulta: 23 marzo 2020].

11 Lecuit, M (2020). Chloroquine and COVID-19, where do we stand?, *Medicine et Maladies Infectieuses*, 30, 229-230. [En línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.03.004> [Consulta: 10 abril 2020].

12 Raoult, D (2020). L'hydroxychloroquine et l'azithromycine comme traitement du COVID-19 [Video]. [En línea]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=SfiUIVpqHfE> [Consulta: 2 junio de 2020].

a la enfermedad desconocida y el estrés del confinamiento; así como la presión social ejercida sobre las autoridades, que ante esta crisis han decidido jugar la carta de la super transparencia.

5. Dos realidades en dos siglos: Pasteur y Raoult (visionarios o rebeldes)

Estos dos personajes son difícilmente comparables, en metodología y personalidad. Ambos han sido eminentes científicos y personas con un importante impacto social. Mi objetivo en esta sección es presentar rápidamente sus roles y su participación en la toma de decisiones gubernamentales en momentos decisivos.

Louis Pasteur (1822-1895) fue un ejemplo de un científico en la diplomacia, que a la solicitud de las autoridades, participó en la búsqueda de soluciones para problemas agroindustriales y de salud, resolviendo el problema de la calidad de los vinos gracias a la fermentación; o salvando la industria de la seda gracias al descubrimiento de un microorganismo que afectaba a los gusanos productores de este delicado textil. La participación de Pasteur fue decisiva para el desarrollo de la industria en Francia, brindando importantes herramientas a los gobiernos de la época.

Por su parte, Didier Raoult fue nombrado miembro del consejo científico COVID-19 en Francia, por decreto del 03 de abril. Solo mes y medio después, el infectólogo renunció argumentando un claro desacuerdo sobre la política de confinamiento, e indicando que este comité no tenía un rol de consejo estratégico, desde su punto de vista.

Estos primeros elementos muestran las divergencias entre estos dos personajes. Hablemos ahora de ciencia. El siglo XIX vio el surgimiento de increíbles revoluciones científicas gracias al trabajo de diversos científicos, entre ellos, Louis Pasteur, que impulsó áreas tan diversas como la biología, la agricultura, la medicina y la higiene.

Entre 1877 y 1887, Louis Pasteur se enfocó en la microbiología al servicio de la medicina y la cirugía. Su hipótesis era: si las enfermedades son provocadas por microorganismos, estos debían ser identificados para poder eliminarlos.

Unos años antes, Edward Jenner, padre de la vacunación, indicó que la existencia en animales de una enfermedad cercana a una enfermedad humana, puede generar la protección en los humanos gracias a un agente. A partir de ese principio, Louis Pasteur utilizó los agentes infecciosos para obtener la inmunización, convirtiéndose así en el fundador de la inmunología. Algunos de sus trabajos fueron el carbunco de las ovejas (cuya vacuna desarrolló en 1881), el

cólera aviar (cuya vacuna creó en 1878), el erisipeloide en cerdos y la rabia. Este último estudio es seguramente el más conocido, luego de realizar múltiples investigaciones, y de presentar en 1884, los resultados obtenidos junto al Dr. Emile Roux, a la Academia de Ciencias.¹³

Por su parte, en los siglos XX y XXI, el profesor Didier Raoult ha estado al origen de ocho *start-ups*. Desde el 2008, este experto dirige la unidad de enfermedades infecciosas y tropicales emergentes, de Marseilla y Dakar, donde con su equipo ha producido 50 patentes, y en 2019 publicaron 116 artículos.¹⁴

La trayectoria del profesor Raoult lo convierte también en un experto. Sin embargo, durante la epidemia de COVID-19, su forma poco ortodoxa de comunicar al gran público, difundiendo informaciones y creando expectativas en la sociedad, le han valido críticas de parte de la comunidad científica.

Las emergencias y la atención de crisis hacen avanzar la técnica en muchos ámbitos, la pregunta es: ¿dónde está el límite de lo aceptable para obtener resultados científicos?, ¿cuándo deben esos resultados ser compartidos con el gran público y en qué términos? Y sobre todo cómo garantizar una ciencia autónoma, verificable y reproducible que esté desligada del científico que la produce y de su personalidad-“personaje”.

6. Hipertransparencia, contexto e impacto

Frente a esta pandemia, es claro que los medios de comunicación y las redes sociales han tenido un impacto trascendental en la toma de decisión. Por su parte, en el mundo científico, la competición por ser el primero en diagnosticar, curar y prevenir la infección, ha sido lanzada.

En el caso francés, las contradicciones claras entre las informaciones difundidas por el profesor Raoult, de cara a ciertas decisiones gubernamentales, han generado confusión y desconfianza en la población. Las informaciones divulgadas por este experto, quien como “Robin Hood” materializaba la justicia vista como el acceso a la información, se convirtió en el “médico

13 Louis Pasteur no daba el paso para iniciar los ensayos clínicos de su vacuna en seres humanos, hasta que el 6 de julio de 1885, un niño de 9 años (Joseph Meister), fue trasladado desde Alsacia a París pues fue mordido 14 veces por un perro rabioso. Dado que Pasteur no era médico, con la ayuda del Dr. Grancher inoculó el tratamiento experimental al niño, quien luego de 10 días y 13 inyecciones, se recuperó sin desarrollar la rabia.

14 Gautret, Ph et al. (2020). Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial. *International Journal of Antimicrobial Agents*, 55. [En línea]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924857920300996#!> [Consulta: 26 junio 2020].

del pueblo”, exacerbando, de cierta forma, la incomprensión entre la comunidad y las autoridades gubernamentales.

Los gobiernos han debido reorientar constantemente sus decisiones para adaptar los medios a la pandemia, sobre todo ante un agente infeccioso desconocido.

La coyuntura social en Francia, que desde finales del 2018 enfrenta la crisis social de los chalecos amarillos, seguida por una serie de otras reivindicaciones como la renuncia de los directores de servicio en algunos hospitales, la denuncia de la falta de medios humanos y económicos, el aumento de salarios, entre otros.

Pero este contexto no es exclusivo a Francia. Muchos otros países como España, Ecuador, Costa Rica, vieron surgir movimientos sociales entre 2018 y 2019, lo que posiblemente provocó la decisión de muchos gobiernos de tener una comunicación de hipertransparencia ante la pandemia de la COVID-19.

La sociedad se ha manifestado claramente por la equidad, y en este contexto, las decisiones de los gobiernos se vieron confrontadas a una avalancha de información en diversos medios y provenientes de todo tipo de fuentes (expertas y no expertas). Esas decisiones gubernamentales no siempre han sido claras, ni coherentes, debido al desconocimiento de este virus, y en algunos casos, por la necesidad de disimular disfuncionamientos estructurales, tales como la falta de inventario de mascarillas, falta de reactivos para la realización de pruebas diagnósticas, entre otros; lo que aumentó la sensación de desconfianza en la población.

7. El núcleo de la discusión

La cloroquina y la hidroxiclороquina son derivados sintéticos de la quinina, y utilizados después de mucho tiempo en el tratamiento del paludismo. Su eficacia en ese ámbito no está puesta en duda. Sin embargo, este medicamento fue probado para el tratamiento del virus del dengue, donde no demostró ningún beneficio y en el caso de la chikungunya, los efectos encontrados fueron más bien negativos.

Lo cierto es que aunque su uso es extendido en la lucha contra el paludismo y otros síndromes inflamatorios, este medicamento puede presentar efectos adversos graves como convulsiones, trastornos de la visión, arritmias cardíacas y estado de coma.¹⁵

15 Food and Drug Administration. (2020). News release: FDA cautions against use of hydroxychloroquine or chloroquine for COVID-19 outside of the hospital setting or a clinical trial due to risk of heart rhythm problems. [En línea]. Disponible en:

Es por estas razones que la difusión científica masificada al gran público por YouTube y Twitter no parece ser conveniente, sobre todo cuando en muchos casos la información difundida pone en entredicho las recomendaciones del gobierno, presentando datos estadísticos disidentes que no pueden ser comprobados.

Creo que para todos es claro que los casos de emergencia sanitaria imponen una serie de retos para sortear o comprimir ciertos procesos, y así responder a la urgencia, pero esto no debe implicar en ningún caso, la divulgación al gran público de resultados en detrimento de la ética, la seguridad y la deontología.

8. Los ensayos clínicos en contexto de emergencia sanitaria

Durante la atención de la epidemia de Ébola en 2014, la Organización Mundial de la Salud indicó que “incluso en un contexto de emergencia de salud pública (...), se debe evaluar la seguridad y eficacia de medicamentos y terapias no registradas y experimentales utilizando métodos rigurosos y ensayos clínicos adecuadamente diseñados.” (OMS, 2014)

Los mismos principios no pueden ser aplicados en todos los casos sin tomar en cuenta las circunstancias y el contexto.

Uno de los elementos indicados por la comunidad científica respecto de la ausencia de rigor en los datos del experto francés Didier Raoult, es que su estudio no cuenta con un grupo de control de referencia. Efectivamente, en tiempos normales la investigación clínica se hace a través de un grupo de control aleatorio, esta es la norma general para demostrar la eficacia de un tratamiento.

Sin embargo, en casos de epidemia, con un claro riesgo de alta mortalidad, esta práctica ha sido cuestionada:

“En principio, siempre que se cumplan los requisitos estándar para la ética de la investigación en humanos, todas las metodologías y diseños de estudios científicamente reconocidos deben considerarse éticamente aceptables, ya sean ensayos aleatorizados controlados con placebo o ensayos que no impliquen aleatorización para grupos de control. Sin embargo, la realidad en los sitios donde se realizaría la investigación debería tenerse en cuenta. La investigación debe diseñarse teniendo en cuenta la escasez de proveedores de atención médica, la posible disponibilidad o no disponibilidad de

<https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/coronavirus-covid-19-update-fda-revokes-emergency-use-authorization-chloroquine-and>. [Consulta: 16 junio 2020].

personal de investigación adicional, la infraestructura y los recursos accesibles en el centro de atención médica, la carga de pacientes, etc.”¹⁶

Metodológicamente, muchos consideran que los ensayos controlados con placebo son el estándar ideal para llevar a cabo ensayos clínicos para medicamentos y terapias. Cuando los agentes tienen un registro de seguridad establecido y datos preliminares de eficacia, incluso en modelos animales predictivos, los ensayos aleatorios controlados con placebo pueden ser menos deseables. En el contexto de la epidemia de Ébola en África Occidental, la enfermedad tuvo una tasa de mortalidad muy alta, y se dieron importantes tensiones entre las comunidades locales, los gobiernos y los trabajadores de la salud, pues los ensayos aleatorios controlados con placebo no parecían aceptables. Algunos miembros del Grupo de Trabajo sostuvieron que, en ciertas situaciones, su uso era poco ético. Por otro lado, se observó que la realización de ensayos clínicos sin un grupo de control podía dar lugar a resultados de ensayos no interpretables o engañosos, en los que no era posible determinar si una terapia de investigación estaba ayudando o perjudicando a los pacientes, y esto también podía considerarse como potencialmente poco ético. Los participantes de Guinea y Liberia, expresaron que los ensayos controlados con placebo aleatorizados individualmente no serían aceptables para las comunidades locales porque tales ensayos negarían un nuevo tratamiento experimental a algunos participantes con un alto riesgo de muerte.

En ese momento se consideró que el diseño de cuña escalonada tenía varias ventajas: utiliza la aleatorización y la implementación escalonada de la intervención hace que sea más factible implementarla. Saber que todas las comunidades o grupos de estudio pueden recibir la intervención activa que se está evaluando, tendrá también un impacto sobre la aceptación del estudio en la comunidad.

9. Epílogo

Los/as expertos/as en todas las áreas del saber deben ser pilares para reforzar los argumentos y elementos de peso para la toma de decisiones.

Los conceptos acá expuestos buscan acercarnos a la noción de ciencia en la diplomacia (*Science in Diplomacy*) que muestra cómo algunos temas de política internacional o estatal

16 WHO (2014). Ethics Working Group Meeting: “Ethical issues related to study design for trials on therapeutics for Ebola Virus Disease”. [En línea]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137509/WHO_HIS_KER_GHE_14.2_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Consulta: 23 marzo 2020].

requieren del aporte y las precisiones de la ciencia para su adecuada comprensión y aplicación. Hoy, las negociaciones internacionales y decisiones de los estados deben responder a los retos mundiales y el conocimiento científico es indispensable para que los decisores públicos puedan tratar adecuadamente temas tales como la salud, el clima, la seguridad alimentaria o la energía.

El análisis experto puede hoy sin duda hacer bascular una decisión de política internacional, pues hay cada vez más temas que requieren del acompañamiento especializado: la salud, las epidemias internacionales, la urbanización, la resistencia a los tratamientos (antibióticos o plaguicidas), los temas bioéticos, entre otros, que se deciden en muchos casos en foros multilaterales, entonces esta diplomacia científica adquiere otra dimensión.

Gracias a la aparición y rápida evolución de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), la diplomacia científica debe también adaptarse y responder a nuevos retos. El ritmo vertiginoso de creación, acumulación y difusión del conocimiento, así como el acceso a estas informaciones, repercuten directamente en la creación de riqueza, los sistemas de producción y la innovación en el mundo.

La ciencia no tiene fronteras, y la cooperación entre investigadores representa claramente el intercambio y la universalidad. La ciencia debería ser una herramienta neutral y puede ser un instrumento moderador de tensiones, siempre y cuando los miembros de la comunidad científica realicen su actividad y la difusión de resultados en un contexto ético.

El progreso científico y tecnológico es uno de los motores principales para cambiar nuestras sociedades, y la innovación debe ser entendida en sentido amplio, tomando en cuenta todas sus manifestaciones para mejorar las condiciones de vida de nuestra sociedad.

Referencias bibliográficas

- ◆ Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (2020). Interactive dashboard. [En línea]. Disponible en: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.
- ◆ Food and Drug Administration. (2020). News release: FDA cautions against use of hydroxychloroquine or chloroquine for COVID-19 outside of the hospital setting or a clinical trial due to risk of heart rhythm problems. [En línea]. Disponible en: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/coronavirus-covid-19-update-fda-revokes-emergency-use-authorization-chloroquine-and>.
- ◆ Gautret, Ph *et al.* (2020). Hydroxychloroquine and azithromycin as a treatment of COVID-19: results of an open-label non-randomized clinical trial. *International Journal of Antimicrobial*

Agents, 55. [En línea]. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0924857920300996#!>

- ◆ Lecuit, M (2020). Chloroquine and COVID-19, where do we stand?, *Medecine et Maladies Infectieuses*, 30, 229-230. [En línea]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.03.004>.
- ◆ Mairie de Paris (2020). Déplacements ce qui va changer. *A Paris*, 4-7. [En línea]. Disponible en: <https://api-site-cdn.paris.fr/images/73781>.
- ◆ Médicos sin fronteras (2020). *¿Qué es una pandemia? ¿Cuál es la diferencia entre pandemia y epidemia?* [en línea]. Disponible en: <https://www.msf.org.ar/actualidad/que-una-pandemiacual-la-diferencia-pandemia-y-epidemia>.
- ◆ Ministère des solidarités et de la santé (2020). Communiqué de presse: « Olivier Véran installe un conseil scientifique pour éclairer la décision publique dans la gestion de la situation sanitaire liée au Coronavirus » [en línea]. Disponible en: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200311-_conseil_scientifique.pdf.
- ◆ Nowak, M. (2020) Incubation, contagiosité, mortalité... Les mots qui comptent pour décrire le coronavirus Covid-19. *Revista electrónica Ciencias et Avenir* [en línea] https://www.sciencesetavenir.fr/sante/incubation-contagiosite-mortalite-les-mots-qui-comptent-pour-decrire-le-coronavirus_140939.
- ◆ Redacción, BBC News Mundo (2018). *Los mapas que muestran los niveles récord de tráfico aéreo (y los planes de la NASA para mejorarlo)* [en línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-45253603>.
- ◆ Rambaut, A. (2020). Análisis filogenético de genomas nCoV-2019. Descargado de: <http://virological.org/t/phylodynamic-analysis-176-genomes-6-mar-2020/356>.
- ◆ Raoult, D (2020). L'hydroxychloroquine et l'azithromycine comme traitement du COVID-19 [Video]. [En línea]. Disponible en : <https://www.youtube.com/watch?v=SfiUIVpqHfE>.
- ◆ Redacción, BBC News Mundo (2020). *Coronavirus: ¿cuál es la diferencia entre pandemia, epidemia y una infección endémica?* [en línea]. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-51235995>.
- ◆ Ruffini, P. (2019). Diplomatie scientifique. De quelques notions de base et questions-clés. *Philosophia Scientiæ*, 23-3, 3, 67-80 [en línea]. Disponible en : <https://www.cairn.info/revue-philosophia-scientiae-2019-3-page-67.htm>.

- ◆ WHO (2014). Ethics Working Group Meeting: “Ethical issues related to study design for trials on therapeutics for Ebola Virus Disease”. [En línea]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137509/WHO_HIS_KER_GHE_14.2_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

WHO (2020). SARS: Severe Acute Respiratory Syndrome. [En línea]. Disponible en: <https://www.who.int/ith/diseases/sars/en/>.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 3 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

El derecho a la protección de datos personales, tecnologías digitales y pandemia por COVID-19 en Colombia

The right to personal data protection, digital technologies and the pandemic for COVID-19 in Colombia

El dret a la protecció de dades personals, tecnologies digitals i pandèmia per COVID-19 a Colòmbia

ANA GÓMEZ-CÓRDOBA, SINAY ARÉVALO-LEAL, DIANA BERNAL-CAMARGO, DANIELA ROSERO DE LOS RÍOS *

* Ana Gómez-Córdoba. Profesora Titular, grupo de investigación en Educación Médica y en Ciencias de la Salud, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario (Colombia). Email: anai.gomez@urosario.edu.co.

Sinay Arévalo-Leal. Grupo de investigación en Educación Médica y en Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario, Bogotá (Colombia). Email: jose.arevalo@urosario.edu.co.

Diana Bernal-Camargo. Grupo de investigación en Educación Médica y en Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario, Bogotá (Colombia). Email: diana.bernalc@urosario.edu.co.

Daniela Rosero de los Ríos. Médica general Universidad del Rosario, Cruz Roja de Colombia. Email: danielaroserodelosrios@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Ana Gómez-Córdoba, Sinay Arévalo-Leal, Diana Bernal-Camargo, Daniela Rosero de los Ríos. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La pandemia COVID-19 ha generado impactos sociales y políticos adicionales a los estrictamente sanitarios, llevando de un aparte a que los países, en el contexto de los estados de emergencia decretados, limiten de manera temporal algunos derechos y libertades civiles, para preservar la vida y salud de los ciudadanos; y de otra parte, han acelerado la transformación digital con el desarrollo y uso de herramientas tecnológicas para complementar las medidas de salud pública. Diversos organismos internacionales han expresado su preocupación respecto a la vulneración del derecho a la protección de datos personales en este nuevo escenario, e incluso han propuesto lineamientos éticos a tener en cuenta. En este artículo se analizarán las medidas que han sido implementadas en Colombia con ocasión de la COVID-19, desde la perspectiva del marco jurídico del derecho a la protección de datos personales vigente, y como los principios y derechos que lo componen, pueden ser reinterpretados a la luz de estas nuevas recomendaciones éticas.

Palabras clave: COVID-19; derecho a la protección de datos personales; principios éticos; derechos humanos; nuevas tecnologías; vigilancia epidemiológica.

Abstract

COVID-19 pandemic has generated additional social and political impacts beyond those strictly related to health, leading countries to, within the context of declared states of emergency, temporarily limit some civil rights and liberties in order to preserve their citizen's life and health. On the other hand, it has accelerated the digital transformation with the development and use of technological tools to complement public health measures. Several international organizations have voiced their concern about the violation of the right to personal data protection in this new scenario and have even proposed ethical guidelines to be taken into account. This article will analyse the measures that have been implemented in Colombia during COVID-19 pandemic, from the actual perspective of the legal framework of the right to personal data protection, and how its principles and rights may be reinterpreted in the light of these new ethical recommendations.

Keywords: COVID-19; right to personal data protection; ethical principles; human rights; new technologies; epidemiological surveillance.

Resum

La pandèmia COVID-19 ha generat impactes socials i polítics addicionals als estrictament sanitaris, portant d'un a part al fet que els països, en el context dels estats d'emergència decretats, limitin de manera temporal alguns drets i llibertats civils, per preservar la vida i salut dels ciutadans; i d'una altra banda, accelerant la transformació digital amb el desenvolupament i l'ús d'eines tecnològiques per complementar les mesures de salut pública. Diversos organismes internacionals han expressat la seva preocupació pel que fa a la vulneració del dret a la protecció de dades personals en aquest nou escenari, i fins i tot han proposat directrius ètiques a tenir en compte. En aquest article s'analitzaran les mesures que han estat implementades a Colòmbia amb motiu de la COVID-19, des de la perspectiva del marc jurídic del dret a la protecció de dades personals vigent, i com els principis i drets que el componen, poden ser reinterpretats a la llum d'aquestes noves recomanacions ètiques.

Paraules clau: COVID-19; dret a la protecció de dades personals; principis ètics; drets humans; noves tecnologies; vigilància epidemiològica.

1. Introducción

La declaración de la pandemia por SARS-COV 2, denominada COVID-19, ha llevado a que casi todos los países empezaran a tomar diversos tipos de medidas de forma progresiva, con la finalidad de contener la propagación, proteger la salud pública y la vida de las personas. Estas acciones de una u otra forma han limitado derechos y libertades fundamentales, a saber: la privacidad y protección de datos personales, libre circulación, libertad de expresión, libertad religiosa, reunión y manifestación, recreación, trabajo, salud, entre otros. De todos estos nos preocupa especialmente el derecho a la protección de datos personales, debido al tipo de información requerida para la implementación de los sistemas de vigilancia epidemiológica y de control de la diseminación de la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de la restricción de libertades, debe señalarse, que acorde con los Principios de Siracusa “ningún Estado, ni siquiera en situaciones de excepción que amenacen la vida de la nación, podrá suspender las garantías contenidas en el Pacto de Derechos humanos.”¹ (UN Commission on Human Rights, 1984; Silva & Smith, 2015).

En este escenario de incertidumbre y riesgo, los Estados han hecho uso de sus poderes excepcionales de intervención, sin que necesariamente medie un control político, ni se informe adecuadamente a la ciudadanía, ni se garantice su carácter temporal, o se proteja el núcleo fundamental de estos derechos, lo que incide en la falta de confianza y seguridad jurídica de los ciudadanos (Blofield, Hoffmann & Llanos, 2020).

Las epidemias han estado presentes a lo largo de la historia de la humanidad, y se han instaurado medidas para prevenir, tratar, y controlar su propagación con las herramientas disponibles en su momento. Esta pandemia es única en diversos aspectos: de una parte es altamente contagiosa, no se cuenta con una vacuna o un tratamiento efectivo, los portadores asintomáticos pueden transmitir la enfermedad, e hizo evidente que los países no cuentan con políticas claras y efectivas de salud pública, y menos para el caso de catástrofes o emergencias; y de otra parte, se da en un nuevo contexto caracterizado por los siguientes hechos: existe un entendimiento desigual por parte de las empresas privadas, los gobiernos, y los ciudadanos del

1 Acorde con los Principios de Siracusa, esta limitación aplica especialmente con respecto a: “el derecho a la vida; a no ser sometido a torturas, ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes; a no ser sometido sin libre consentimiento a experimentos médicos o científicos; a no ser sometido a la esclavitud ni a servidumbre no voluntaria; el derecho a no ser encarcelado por no poder cumplir una obligación contractual; el derecho a no ser condenado a una pena más grave en virtud de una legislación penal retroactiva; el derecho a ser reconocido como una persona ante la ley; y el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. Estos derechos no admiten derogación en ninguna condición, aun cuando se afirme que su propósito sea defender la vida de la nación.” (UN Commission on Human Rights, 1984).

valor de los datos, los países tienen desarrollos jurídicos que buscan garantizar el derecho a la protección de los datos personales, se cuenta con nuevas tecnologías informáticas que permiten obtener, cruzar y analizar grandes volúmenes de datos, a lo que se suma que en los últimos años ha habido una explosión del mundo digital y del e-comercio, el crecimiento de la telefonía móvil (aunque de manera desigual en distintos países y grupos poblacionales). Es común que las personas usen cotidianamente diversas plataformas como Facebook, o Google, y miles de *apps* (*Whatsapp, Waze, etc.*), que tienen en común la captura y almacenamiento de diversos tipos de datos de las personas.

Es decir, tenemos una amenaza tangible para la vida humana, necesitamos datos para conjurarla y contamos con los medios idóneos para hacerlo. Esta es la razón por la que gobiernos nacionales y locales como los de Singapur, Taiwán, España, Noruega, Inglaterra, Corea del Sur, India y también Colombia, emplearon diversas estrategias digitales, que complementan los instrumentos tradicionales de vigilancia epidemiológica para la detección de casos, el rastreo de contactos, corroborar el confinamiento, documentar los lugares donde las personas han estado, determinar los sitios y momentos de mayor afluencia, para así poder tomar las medidas que interrumpan el contagio. También se han usado para comunicar y educar a la ciudadanía o para hacer atención a través de tele-presencia.

Las estrategias incluyen diversas *apps*, el uso de dispositivos móviles, la medición de temperatura en lugares públicos asociada o no al reconocimiento facial, la implementación de “pasaportes inmunológicos” para hacer turismo, conseguir un empleo y hacer perfilamiento individual (*The state in the time of COVID-19, 2020; Voo, Clapham & Tam, 2020*). En Colombia, el gobierno nacional lanzó *Coronapp*, en la que más de 40.000 colombianos voluntariamente han ingresado sus datos de salud (MinTic, 2020)², así como otros aplicativos desarrollados por los gobiernos locales o incluso por empresas privadas.

Sin embargo, estas innovaciones han generado nuevas preocupaciones sobre la vigilancia y la privacidad de los ciudadanos, y han supuesto una tensión entre el derecho a la salud colectiva y los derechos individuales. Lamentablemente estas estrategias no siempre se contextualizan dentro de un régimen de protección de datos personales robusto, ni de instrumentos jurídicos que garanticen que en su desarrollo e implementación se protejan los derechos de las personas, se obtengan únicamente datos realmente necesarios, se evalúe el impacto en la salud humana que justifique las restricciones de libertades, o se garantice que la información obtenida no será

² Esta aplicación ha contado con el acompañamiento de la Superintendencia de Industria y Comercio, SIC, en su rol asesor en materia de *habeas data* en Colombia.

empleada a largo plazo con otros fines estatales o privados (*World Health Organization, 2020*). Algunos de los principios del derecho a la protección de datos personales son de difícil cumplimiento en el mundo digital, como es el caso de la supresión o el almacenamiento por tiempo limitado y que cada vez es más difícil garantizar el anonimato debido a la posibilidad del cruce de datos. Ante esta realidad, diferentes organismos y entidades, como la Organización Mundial de la Salud, han propuesto una serie de principios para garantizar la transparencia y confianza por parte de la sociedad respecto al tratamiento de datos personales y evitar afectaciones a sus derechos.

Este artículo pretende hacer un análisis de las medidas del gobierno colombiano para el control de la pandemia por COVID-19 desde la perspectiva del marco jurídico vigente del derecho a la protección de datos personales y de los principios y derechos asociados que lo fundamentan, así como de los necesarios ajustes requeridos, conforme a los retos que ofrece la pandemia. Para cumplir con este objetivo nos planteamos una serie de interrogantes como hilo conductor de la reflexión.

2. ¿Cómo se entiende el derecho a la protección de datos personales y su relación con el derecho a la intimidad?

El derecho a la protección de datos personales es un derecho fundamental que se puede definir como el:

“conjunto de facultades que le permiten a la persona tener control sobre el tratamiento de sus propios datos, bien sea que estos se encuentren en soportes manuales o automatizados o que hagan referencia a su vida íntima o privada, e imponer a terceros que actúen o se abstengan de realizar acciones respecto de ellos.” (Seoane, 2002)

Este derecho está íntimamente relacionado con la dignidad y con los derechos a la intimidad, al buen nombre, al acceso a la información, a la libertad, y a la autodeterminación informática y libertad informativa, entre otros. El consentimiento previo, expreso, informado, inequívoco y comprobable, que da el titular para el tratamiento legítimo de sus datos, es el eje central del control que este puede ejercer sobre ellos.

3. ¿Bajo qué condiciones pueden los Estados restringir el derecho a la protección de datos personales?

Diversos instrumentos de *softlaw* y las reglamentaciones de los diferentes países contemplan una serie de principios, derechos y deberes relacionados con el derecho a la protección de datos personales, de las que se destaca la necesidad de contar con el consentimiento del titular para el tratamiento de los datos para una finalidad específica. No obstante, también prevén circunstancias extraordinarias en las que puede obviarse este requisito, como es el caso de las emergencias sanitarias. Sin embargo, estas medidas deben acompañarse de una reflexión ética que las sustenten, que sean comunicadas al momento de tomar estas decisiones, de tal forma que se eviten daños a grupos vulnerables, la sociedad pierda la confianza y no se logre la coordinación requerida entre los actores clave (Esquivel-Guadarrama, 2020).

Algunas de estos documentos son, entre otros: las *Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública* (2017); el documento de *Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus COVID-19* (OPS, 2020); el *Documento sobre consideraciones éticas para la orientación del uso de tecnologías digitales para el rastreo de contactos (contact tracking apps) para COVID-19* (OMS, 2020); *Resolución 01 de 2020* de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos–CIDH (2020), la *Declaración sobre epidemias y pandemias* de la Asociación Médica Mundial (2017); la *Declaración conjunta sobre el derecho a la protección de datos en el contexto de la pandemia de COVID-19* emitida por la Presidenta de la Comisión de la Convención 108 y el Comisionado de Protección de Datos del Consejo de Europa (2020); el informe con recomendaciones del Comité Internacional de Bioética de Unesco sobre *Big Data y Salud* (2017), el *Convenio de Biomedicina y Derechos Humanos* del Consejo de Europa (1997).³

Las pautas 10, 11 y 12 del documento *Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública*⁴, en consonancia con los otros instrumentos referidos, reconocen la injerencia al derecho a la privacidad cuando se está frente a la necesidad de proteger un interés público

3 Estas normativas son de interés en el marco jurídico colombiano como normas de *softlaw* toda vez que el tratamiento de datos con ocasión de la pandemia por COVID-19 puede conllevar la transferencia internacional de datos.

4 Pauta 10: Los gobiernos y otras entidades que tienen datos de vigilancia en su poder deben mantener debidamente resguardados los datos que permiten identificar a las personas. Pauta 11: En ciertas circunstancias, se justifica la recolección de nombres o datos que permitan identificar a las personas. Pauta 12: Las personas tienen la obligación de contribuir con la vigilancia cuando se requieren conjuntos de datos fiables, válidos y completos y se cuente con la debida protección. En estas circunstancias, el consentimiento informado no es un requisito ético.

señalando que “si bien el consentimiento informado no es obligatorio en el contexto de vigilancia en salud pública, el tratamiento de los datos personales debe realizarse teniendo en cuenta las excepciones y condiciones que por ley le aplique” (OMS, 2017). Sin embargo, hacen un llamado especial al reconocimiento de los daños que se puedan generar con ocasión de la vigilancia en salud pública a partir del tratamiento de datos personales, y enfatizan no sólo en los deberes de privacidad y confidencialidad, sino en especial en la seguridad entendida como las diferentes “medidas operativas y tecnológicas para proteger los datos personales” (OMS, 2017).

El documento *Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19)* se refiere a la rigurosidad del manejo de la información, la confidencialidad en la medida de lo posible y la transparencia de esta (OMS, 2020).

Por su parte, el documento sobre *Consideraciones éticas para la orientación del uso de tecnologías digitales para el rastreo de contactos (contact tracking apps) para COVID-19* sugiere un catálogo de 17 principios dirigido a gobiernos, instituciones de salud pública, actores no estatales (organizaciones no gubernamentales, organizaciones benéficas, fundaciones) y compañías con el fin de orientar sobre el uso ético y apropiado de estas tecnologías (OMS, 2020).⁵

En consonancia con estas orientaciones, la Resolución 01 de 2020 de la CIDH reitera que el manejo de los datos personales debe hacerse bajo unos principios, con el fin de evitar vulnerar los derechos de los ciudadanos. Concluye la CIDH diciendo que, por ello, estas medidas adoptadas en el marco de la pandemia deben estar limitadas en el tiempo, y que las leyes de protección de datos implementadas por cada país deben encontrarse apegadas a estándares y normas internacionales en materia de derechos humanos (CIDH, 2020).

Ante la necesidad de contar con información para el manejo adecuado de la pandemia, es admisible el tratamiento de datos personales sin el consentimiento de los titulares. Sin embargo, este tratamiento debe ser justificado, necesario, proporcional, razonable y eficaz como medida para contener la propagación, y se debe garantizar la seguridad en el tratamiento de los datos. El poder excepcional del Estado debe estar limitado por el respeto al núcleo esencial de los derechos fundamentales y la aplicación de los principios generales para el manejo de emergencias sanitarias, como son los de: confianza, transparencia, participación y planificación.

En este sentido, en los diferentes instrumentos se insta a los Estados a establecer medidas adecuadas y específicas con el fin de proteger los derechos y libertades de las personas (IBC, 2017), con un especial llamado a garantizar la temporalidad de los datos, la no identificación

⁵ En nuestro parecer al comparar los principios aquí enunciados, respecto a los que se describen en otros documentos, este es uno de los más completos razón por la cual la utilizaremos posteriormente en nuestro análisis como línea de base.

directa o la re-identificación (Pierucci & Walter, 2020) y el deber de brindar la información sobre la recolección de los datos de manera transparente (OMS, 2017; OMS, 2020).

4. ¿Qué contempla el régimen jurídico colombiano en materia de protección de datos personales aplicable al contexto de COVID-19?

El marco jurídico colombiano en el cual se sustenta el derecho a la protección de datos personales, conocido también como derecho al *habeas data*, está conformado por la Constitución Política de Colombia de 1991, un amplio desarrollo jurisprudencial de las altas Cortes, la Ley Estatutaria 1581 de 2012 (LEPDP) “por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales”, y en el Decreto 1377 de 2013, que reglamenta parcialmente esta Ley.

Este régimen es de tipo híbrido, que cuenta, por una parte, con una Ley Estatutaria en la que se enuncian una serie de principios generales que determinan el tratamiento de los datos personales, los derechos de los titulares y las obligaciones de los responsables y encargados del tratamiento, así como los actores e instituciones responsables del control; y, por otra, con el desarrollo posterior de reglamentación sectorial. Lamentablemente, en el ámbito de la salud, la reglamentación complementaria es incompleta y en su mayoría precede a la Ley estatutaria.

Conforme a esta normativa, se entiende por dato personal, “cualquier información vinculada o que pueda asociarse a una o varias personas naturales determinadas o determinables” (Ley 1581, 2012, art. 3., lit. c). Los principios enunciados en la LEPDP son los de: legalidad, finalidad, libertad, veracidad o calidad, transparencia, acceso y circulación restringida, seguridad y confidencialidad (Ley 1581, 2012, art. 4). A estos principios se adicionan los principios rectores derivados directamente de la Constitución. Son derechos de los titulares en relación con sus datos personales: decidir si desea o no ser informado, oposición, acceso, rectificación, y cancelación (Ley 1581, 2012).

En Colombia, al igual que en otros países, está prohibido el tratamiento de los datos personales sensibles –dentro de estos, los de salud –, excepto en determinadas circunstancias, como son: cuando se cuenta con la autorización explícita del titular, cuando el tratamiento tiene como objeto la guarda del interés vital del titular y este se encuentra incapacitado para dar su consentimiento (aunque deberá solicitarse a su representante legal) y cuando hay fines históricos, científicos, o epidemiológicos (Ley 1581, 2012). Estas excepciones se enuncian también en el art. 6 del Decreto reglamentario, que señala que se permite el tratamiento de los datos sin la autorización del titular o quien lo represente en determinadas circunstancias:

“a) Información requerida por una entidad pública o administrativa en ejercicio de sus funciones legales o por orden judicial; b) Datos de naturaleza pública; c) Casos de urgencia médica o sanitaria; d) Tratamiento de información autorizado por la ley para fines históricos, estadísticos o científicos; e) Datos relacionados con el Registro Civil de las Personas.” (Ley 1581, 2012, art.10)

Se contempla una figura de control de la autoridad de protección de datos, la cual es ejercida por la Superintendencia de Industria y Comercio por medio de la Delegatura para la Protección de Datos Personales. Esta tiene como objetivo “garantizar que en el Tratamiento de los datos personales se respeten los principios, derechos, garantías y procedimientos previstos” (Ley 1581, 2012.art. 19).

En referencia a la autorización para el tratamiento de datos personales sensibles señala que se deben cumplir las siguientes obligaciones:

“1. Informar al titular que por tratarse de datos sensibles no está obligado a autorizar su Tratamiento. 2. Informar al titular de forma explícita y previa, además de los requisitos generales de la autorización para la recolección de cualquier tipo de dato personal, cuáles de los datos que serán objeto de Tratamiento son sensibles y la finalidad del Tratamiento, así como obtener su consentimiento expreso. Ninguna actividad podrá condicionarse a que el Titular suministre datos personales sensibles.” (Decreto 1377, 2013, art. 6)

En relación con estas excepciones la Corte Constitucional se ha pronunciado señalando en la Sentencia C-748 de 2011 que esta excepción es aplicable:

“sólo en los casos en que dada la situación concreta de urgencia, no sea posible obtener la autorización del titular o resulte particularmente problemático gestionarla, dadas las circunstancias de apremio, riesgo o peligro para otros derechos fundamentales, ya sea del titular o de terceras personas.” (Corte Constitucional, 2012)

Y adiciona que “el uso del dato también debe sujetarse a todos los principios y limitaciones consagrados en la Ley. Por el contrario, jamás podría interpretarse como una autorización abierta para que se acceda a datos personales sin consentimiento de su titular” (Corte Constitucional, 2012).

Sumarizando, Colombia cuenta con un régimen jurídico cuyos principios permiten la protección efectiva de los datos personales y que puede ser extrapolable y adaptado a las

circunstancias de la pandemia. También que la excepción por urgencia médica o sanitaria⁶ no puede ser aplicada de forma indiscriminada para eludir la necesidad de consentimiento del titular de los datos, y que resulta especialmente problemático para la instauración de medidas de control en el contexto de la pandemia que no pueda condicionarse ninguna actividad a la entrega de datos personales sensibles, como son los de salud.

Colombia declaró el estado de emergencia sanitaria en el territorio nacional mediante la Resolución 385 del 12 de marzo, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud) (2020), y declaró el Estado de Emergencia Económica, Social y Ecológica en todo el territorio Nacional mediante el Decreto Presidencial 417 de 2020, a partir de la cual se han adoptado distintas medidas que se clasifican en tres fuentes “medidas sanitarias y de emergencia sanitaria, medidas de emergencia social, económica y ecológica y medidas de orden público y otras de carácter ordinario” (Ministerio de Salud y Protección, 2020).

Cuando se analizan las medidas sanitarias implementadas en Colombia y se compara con el marco jurídico vigente, existen dudas razonables sobre la garantía al derecho a la protección de datos personales, como se expondrá a continuación.

La Superintendencia de Industria y Comercio (SIC), mediante circular externa 001 dirigida a los operadores de telefonía móvil y a la Asociación de la Industria móvil, los autoriza para suministrar información al Departamento Nacional de Planeación (DNP) y demás entidades estatales que la requieran para “atender, prevenir, tratar o controlar la propagación del COVID-19 Coronavirus y mitigar sus efectos”, sustentados en el artículo 10 de la Ley 1581 de 2012, que señala que no es necesaria la autorización para el tratamiento de datos personales en situaciones de urgencia médica o sanitaria, y en el literal b del artículo 13 que señala que los datos personales pueden ser entregados a las entidades públicas administrativas en ejercicio de sus funciones legales (Circular 001, 2020).

Consideramos, al igual que otros actores sociales en el país, que esta circular es muy amplia, no define las finalidades de uso, la información que será recolectada, el límite de tiempo de almacenamiento no limita el acceso a datos registrados durante la pandemia, no adapta los principios del régimen de protección de datos nacional a la situación específica, ni tiene en cuenta los lineamientos que ya habían sido emitidos por instancias internacionales como la OMS. Adicionalmente, la carencia de un sistema autónomo, independiente y robusto de protección de datos personales en salud remarca estas problemáticas.

⁶ La legislación colombiana se refiere literalmente a la excepción de consentimiento informado para el tratamiento de datos en caso de “urgencia médica o sanitaria”.

Mediante Circular Externa 002 del 24 de marzo de 2020 la SIC ordenó a los responsables o encargados abstenerse de recolectar o tratar datos mediante huelleros físicos o electrónicos, por el riesgo de contagio asociado. Posteriormente, de forma reactiva y posiblemente frente a la presión de distintos actores sociales, detalla en su página electrónica las medidas para el uso y recolección de los datos personales en caso de urgencia médica o sanitaria frente a la pandemia por COVID-19 y señala que se deben tomar medidas para garantizar los principios de finalidad, veracidad o calidad, acceso y circulación restringida, y seguridad⁷, sin incluir el principio de transparencia. Sin embargo, consideramos se quedan cortos frente a los riesgos existentes frente a las nuevas tecnologías, a la posibilidad de cruce de datos, y a su análisis algorítmico o por inteligencia artificial.

La SIC mediante Resolución No. 12169 de 2020, suspendió desde el 1 de abril de 2020 y hasta la vigencia del Estado de Emergencia Económica, Social y Ecológica declarado por el Presidente de la República, los términos de sus actuaciones administrativas sancionatorias y disciplinarias en curso con algunas excepciones, entre ellas la garantía constitucional del *habeas data*, derechos del consumidor y las actuaciones requeridas para conjurar la crisis por COVID-19 (Resolución 12169, 2020).

MinSalud, señala que es necesario durante el tiempo de la emergencia sanitaria flexibilizar el literal g del artículo 4 de la Ley 1581 de 2012 y el literal b del artículo 32 de la Ley 527 de 1999:

“en el sentido de implementar plataformas digitales accesibles con estándares básicos de audio y video que permitan el diagnóstico y seguimiento del paciente, sin que sea necesario cumplir los estándares técnicos señalados en los precitados artículos. Si bien esta medida incide en la seguridad de los datos de los pacientes, se garantizan los principios y derechos de mayor valor constitucional, como lo son la vida y la salud de las personas que acuden a estas plataformas”. (Decreto 538, 2020)

También señala en el párrafo segundo del artículo 8 que los pacientes:

“podrán enviar la imagen del documento firmado en el que manifieste el consentimiento informado. Cuando esto no sea posible, el profesional tratante dejará constancia en la historia clínica de la situación, de la información brindada sobre el

7 Se señala: “(i) la finalidad para la que se deben usar los datos recolectados bajo esta excepción debe consistir en prevenir, tratar y controlar la propagación del COVID-19; (ii) se debe garantizar que la información sea veraz, completa, exacta, actualizada, comprobable y comprensible; (iii) que se aplique el principio de acceso y circulación restringida de forma que la información deba usarse exclusivamente para prevenir o tratar el COVID-19; y (iv) que se deben adoptar las medidas de seguridad para evitar la adulteración, pérdida, consulta, uso o acceso no autorizado o fraudulento de la información.” (SIC, 2020).

alcance de la atención y de la aceptación del acto asistencial por parte del paciente, de forma libre, voluntaria y consciente.” (Decreto Legislativo 538, 2020, art. 8)

En nuestro concepto, a pesar de que se pretende garantizar el derecho a la salud mejorando el acceso, se expone a los pacientes a vulneraciones al derecho a la protección de datos, no se garantiza el principio básico de seguridad, no se exige que se informe los riesgos en el tratamiento de los datos bajo esta nueva modalidad, ni se garantiza la calidad misma del acto médico.

MinSalud emitió un protocolo general de bioseguridad con el fin de mitigar, controlar y realizar el adecuado manejo de la pandemia de COVID-19, para ser implementado por los empleadores, trabajadores y aseguradoras del régimen laboral (ARL), tanto públicos como privados, que requieran desarrollar sus actividades durante el periodo de la emergencia sanitaria. Se señala como deberes de los empleadores reportar los casos sospechosos y confirmados a las empresas promotoras de salud (EPS) y promover el uso por los empleados del aplicativo *Coronapp*. Como deberes de los empleados se enuncian reportar al empleador, jefe inmediato, cualquier caso de contagio en la empresa o en el núcleo familiar, así como cualquier síntoma de enfermedad respiratoria y registrar la información en el aplicativo ya mencionado (Resolución 666, 2020).

En consecuencia, el Ministerio del Trabajo (MinTrabajo) presenta unos lineamientos mínimos de carácter temporal y señala que los empleadores deben establecer canales de comunicación oportunos frente a la notificación de casos de COVID-19 ante las autoridades de salud competentes (secretarías de salud). El suministro de información debe ser oportuno y veraz y deberá implementar la ruta de notificación e incluir los datos de contacto. Las ARL deben garantizar el registro de los trabajadores con riesgo de exposición directa al COVID-19 y de aquellos con diagnóstico confirmado, según información suministrada por los empleadores y esta información debe ser disponible para las autoridades de trabajo y salud. Los trabajadores deben suministrar información clara, veraz y completa de su estado de salud (Circular 0017, 2020).

En contraste, la normatividad colombiana referente a salud y medicina del trabajo (Resolución 2346, 2007) que regula la práctica de evaluaciones médicas ocupacionales y el manejo y contenido de las historias clínicas ocupacionales, es clara en especificar que los empleadores sólo pueden conocer la existencia de una incapacidad y las medidas de acompañamiento e incorporación al trabajo, por tanto no pueden ser las áreas de recursos humanos o los jefes inmediatos quienes recaben información referente a síntomas o diagnósticos. Esta información debe estar bajo la responsabilidad de áreas de medicina del trabajo, por profesionales de la salud ocupacional y con las medidas requeridas para garantizar la privacidad y confidencialidad en el tratamiento de estos datos, a no ser que se cuente con el consentimiento

del trabajador, dado el riesgo de discriminación y estigmatización asociado. Las empresas están solicitando información de carácter sensible para determinar el riesgo de regreso al trabajo en fase de desescalada, como son los antecedentes patológicos o medicamentosos. El consentimiento en general no está precedido de información sobre los riesgos, los derechos del titular o los deberes del responsable o el encargado de la base de datos. No es un consentimiento libre, dado que hay subordinación del empleado al empleador, más aún cuando existe el temor de perder el empleo en este momento.

A nuestro juicio, todo esto es contradictorio con las indicaciones de ruta de notificación señalados en la Resolución 666 de 2020 y en la circular 0017 de 2020. Nos preguntamos ¿qué pasará cuando un empleado no desee dar su consentimiento para el tratamiento de esta información, debido a que padece un patología que puede estar asociada a estigma o discriminación posterior?, ¿se afectara su derecho al trabajo?, ¿cómo se garantiza la privacidad y confidencialidad si los responsables del tratamiento no están sujetos a secreto profesional, como sí lo están los médicos o demás profesionales en medicina del trabajo?, más aún cuando la regulación prevé que no se puede supeditar ninguna actividad al consentimiento para el tratamiento de datos personales de tipo sensible.

En Colombia no solo se ha implementado *Coronapp*. Las alcaldías de Bogotá, Cali y Medellín cuentan con plataformas y *apps* como “Bogotá Cuidadora”, “Gabo” (Gobierno abierto de Bogotá), “CaliValleCorona” y “Medellín me Cuida”. En el caso de la *app* “Bogotá cuidadora”, incluye apartados de registros de movilidad segura, necesito apoyo, reportar estado de salud y COVID a mi alrededor. Esta *app* inicialmente tenía un carácter obligatorio, pero debido a la presión ciudadana por dudas razonables en su seguridad y eficacia, se hizo voluntaria. Posterior a la implementación de las *apps*, la SIC pidió a las alcaldías respuesta a las solicitudes planteadas en relación a si cumplían “la regulación colombiana sobre la recolección y tratamiento de datos personales y si han implementado el principio de responsabilidad demostrada (*Accountability*).” (Portafolio, 2020).

Con la apertura de distintas actividades en la fase de desescalada se enfrentan nuevos retos. En el comercio, cada empresa está decidiendo tomar distintos tipos de datos ante la ausencia de lineamientos por parte de las autoridades competentes, en aras de garantizar la salud pública en sus instalaciones y la salud de sus trabajadores: se toma y registra la temperatura corporal, se pregunta el nombre, ocupación, número de identificación personal, asegurador, dirección, número de móvil, el sitio donde ha estado anteriormente e incluso se realiza el escaneo del documento de identificación, mediando únicamente el consentimiento tácito de las personas, sin una adecuada información, o sin que el responsable del tratamiento de los datos sea idóneo para

garantizar los principios del derecho a la protección de datos personales, e incluso se condicionan otros derechos a la entrega de esta información.

5. ¿Qué prácticas generan un riesgo para los derechos humanos cuando se emplean herramientas digitales para la captura de datos personales en el contexto de la pandemia por COVID-19?

Los riesgos asociados con el uso de nuevas tecnologías para el control de la extensión de la pandemia y la afectación de derechos humanos nominados e innominados son el uso obligatorio de las aplicaciones de vigilancia epidemiológica⁸, la georreferenciación⁹, el escaneo de temperatura¹⁰, el uso de los datos con finalidades distintas a las justificadas para el control de la pandemia o las consentidas por el titular, y el acceso de terceros no autorizados¹¹, tiempo de

8 Si bien en algunos países registrarse en este tipo de aplicaciones es opcional, en otros ha sido obligatorio descargarlas y usarlas para poder ejercer otros derechos como son los de: salud, trabajo, libre circulación, derechos del consumidor, entre otros. Esto limita no sólo los derechos anteriormente descritos sino también la autonomía y libre determinación de las personas.

9 Entendida como la identificación de la ubicación de un usuario de telefonía móvil, y la posibilidad de contacto con otros (*contact tracking*), si bien es útil para establecer posibles contagios de un caso diagnosticado, representa un riesgo al derecho a la privacidad, a la libre asociación, intimidad y privacidad familiar.

10 La temperatura es un dato de salud, que, asociado a la identificación del titular, es un dato personal sensible. La medición de la temperatura se ha instaurado como medida de control para la detección de posibles personas infectadas por COVID-19, y se puede hacer mediante cámaras termográficas y termómetros infrarrojos. Las primeras pueden ir o no acompañadas de datos biométricos como el de reconocimiento facial, y las segundas generalmente se acompañan del registro manual de datos personales. Si se trata de una cámara termográfica que no permite el reconocimiento facial, no se trataría de un dato personal, en los otros casos descritos, sí. Se supone que si una persona tiene fiebre no puede acceder a un lugar público o privado, sin embargo, los portadores asintomáticos, pueden no tener fiebre, una persona enferma puede tener un cuadro sintomático en el que este signo no esté presente y otro tipo de patologías pueden acompañarse de un aumento de la temperatura. Nos preguntamos: ¿quién es la persona idónea para tratar este dato sensible de salud?, ¿con qué grado de temperatura se puede negar el acceso?, ¿se debe reportar esta persona a las autoridades de salud?, ¿quién lo debe hacer?, ¿una persona tiene el derecho a explicar otras causas de fiebre, y cómo y quién lo valida?, ¿están preparados los encargados y responsables de estos datos para garantizar los principios que rigen su tratamiento?, ¿es justificable como parte de un protocolo en el ámbito laboral? Dada la posibilidad de falsos positivos se está estigmatizando a un grupo de personas, se puede estar vulnerando los derechos a la intimidad, a la no discriminación, a la no estigmatización, al trabajo, al aseguramiento en salud. Incluso para aquellas empresas que tratan estos datos sin estar preparados, puede convertirse en un riesgo reputacional. Esta medida requiere ser revisada para su aplicación desde su idoneidad, necesidad, proporcionalidad, eficacia y temporalidad

11 Como otras autoridades (policiales o de migración), o empresas privadas con fines comerciales. La tendencia a la “datificación de lo personal y su comercialización amplifica el uso potencial de estos datos como dispositivos de control social e intervención pública y privada” (Observatorio Bioética y Derecho, 2015, p.2). Se vulnera el derecho a la autonomía, a la intimidad, y a la seguridad personal.

conservación indefinido¹², recolección de un número mayor de datos que los necesarios¹³, información parcial, incompleta, sesgada, estandarizada para el uso de las plataformas y aplicaciones¹⁴, Implementación de aplicativos o plataformas¹⁵, falta de garantías técnicas y procedimentales¹⁶ y desarrollo de *apps* falsas¹⁷.

5.1 ¿Cómo deben ser reinterpretados los principios que sustentan el tratamiento de datos personales en Colombia ante los nuevos desafíos en tiempo de pandemia?

Si bien la legislación colombiana incluye una serie de principios en materia de tratamiento de datos personales, se hace necesario ampliarlos y re-interpretarlos a las luz de pautas y orientaciones éticas internacionales afines al derecho a la protección de datos personales, que estén contextualizados en los riesgos que ya han sido evidentes y los que pueden materializarse en el futuro, de tal forma, que se intervengan o eviten, con el fin de contar con un marco regulatorio que ofrezca seguridad jurídica, proteja los derechos de las personas y genere confianza en la sociedad. A continuación, se enuncian los principios que hacen parte de la Ley de protección de datos colombiana, y los derechos de los titulares de los datos personales, y cómo estos se relacionan con las recomendaciones éticas OMS en la pandemia de COVID-19:

12 Este tipo de herramientas digitales, por diseño, conservan de forma indefinida los datos y el riesgo que sean empleados con otros fines después de la pandemia es latente. En este caso se afecta el derecho a la protección de datos, como derecho humano innominado. Sin embargo, algunos abogan que estos datos deben ser conservados de forma indefinida y anonimizados, para ser empleados en investigación o planificación de políticas de salud.

13 Sumado a la posibilidad de cruce permitan la identificación de los titulares. En este caso se vulnera el derecho a la información, la intimidad y el principio de finalidad del derecho a la protección de datos.

14 Generalmente se brinda una información genérica, en la que se indica que se atenderá a la normativa de protección de datos personales, como una formalidad que no protege realmente los derechos del titular, incumpliendo el principio de transparencia. Se vulnera el derecho a la información y los derechos de los consumidores.

15 En ellas se recolectan datos personales sin que se determine su eficacia para el control de la pandemia. Se vulnera el derecho a la protección de datos personales dado que no existiría una justificación legal para su tratamiento.

16 Estas garantías se enfocan en la confidencialidad, intimidad y seguridad en el tratamiento de los datos, haciendo más fácil el acceso por terceros no autorizados e incluso posibilita ciber-ataques.

17 Este tipo de *apps* dependen de las autoridades de salud de los Estados y que tienen como único fin la captura de datos personales que facilitan acciones delictivas.

Principios (Ley 1581, 2012) Recomendaciones éticas OMS (2020)	
Principio de legalidad en materia de tratamiento de datos ¹⁸	Seguimiento ¹⁹
Principio de finalidad ²⁰	Restricción en su uso ²¹ Proporcionalidad en la recolección de datos ²² Recolección mínima de datos para el logro de objetivos de salud pública
Principio de libertad ²³	Voluntariedad ²⁴
Principio de veracidad o calidad ²⁵	Evaluación y análisis ²⁶ Precisión en los algoritmos modelos empleados
Principio de transparencia ²⁷	Transparencia ²⁸ Participación de la sociedad civil ²⁹
Principio de acceso y circulación restringida ³⁰	Seguridad ³¹ Responsabilidad ³²

Tabla 1. Principios de la ley de protección de datos personales colombiana a la luz de las recomendaciones éticas de la OMS en la pandemia por COVID-19

18 El Tratamiento al que se refiere la presente ley es una actividad reglada que debe sujetarse a lo establecido en ella y en las demás disposiciones que la desarrollen.

19 Después de que una persona es detectada como positiva para la infección, se pueden rastrear sus movimientos durante la infección y recuperación, así como sus posibles contactos.

20 El Tratamiento debe obedecer a una finalidad legítima de acuerdo con la Constitución y la Ley, la cual debe ser informada al Titular.

21 Prohibición de venta o uso con fines de comercio o publicidad, ni ser intercambiado con otras agencias gubernamentales como la policía o migración.

22 Justificados, adecuados para el objetivo, necesario y razonable con los fines legítimos de la salud pública. Se debe preferir, en el diseño, las medidas menos intrusivas.

23 El Tratamiento sólo puede ejercerse con el consentimiento, previo, expreso e informado del Titular. Los datos personales no podrán ser obtenidos o divulgados sin previa autorización, o en ausencia de mandato legal o judicial que releve el consentimiento.

24 No puede ser obligatoria, no se puede incentivar su uso negativa o positivamente, se debe poder apagar o eliminar en cualquier momento. El reporte de infección lo puede hacer el usuario del dispositivo directamente en la aplicación, idealmente confirmado por un profesional de la salud. Una vez se confirma un contagio un profesional puede notificar a los usuarios detectados por seguimiento de proximidad previo.

25 La información sujeta a tratamiento debe ser veraz, completa, exacta, actualizada, comprobable y comprensible. Se prohíbe el tratamiento de datos parciales, incompletos, fraccionados o que induzcan a error.

26 Tecnologías novedosas deben ser probadas antes de generalizar su uso, para garantizar su seguridad y efectividad, y evaluadas en su funcionamiento por organismos independientes.

27 En el tratamiento debe garantizarse el derecho del Titular a obtener del Responsable del tratamiento o del Encargado del tratamiento, en cualquier momento y sin restricciones, información acerca de la existencia de datos que le concierne.

28 Las personas deben ser informadas de forma clara e inequívoca sobre el propósito de la recopilación, almacenamiento, acceso, tiempos de conservación, funcionamiento de los aplicativos, toma de decisiones automatizada, utilidad y posibilidades de error de los modelos.

29 Las medidas instauradas para la respuesta a la pandemia por COVID 19 que incluye esfuerzos en la recolección de datos debe incluir la participación libre y activa de partes interesadas como expertos en salud pública y organizaciones de la sociedad civil.

30 El Tratamiento se sujeta a los límites que se derivan de la naturaleza de los datos personales, de las disposiciones de la presente ley y la Constitución. En este sentido, el Tratamiento sólo podrá hacerse por personas autorizadas por el Titular y/o por las personas previstas en la presente ley; los datos personales, salvo la información pública, no podrán estar disponibles en Internet u otros medios de divulgación o comunicación masiva, salvo que el acceso sea técnicamente controlable para brindar un conocimiento restringido sólo a los Titulares o terceros autorizados conforme a la presente ley.

31 Implica cifrado de los datos personales y de salud, pruebas respecto a la penetración por parte de terceros y auditorías respecto a solicitud de datos. Optar por opciones de almacenamiento que preserve la seguridad, de ahí que muchos prefieran los modelos descentralizados que incluyen el consentimiento del titular para el tratamiento y posibilidad de retiro de los datos.

32 Contar con salvaguardas contra el abuso.

Derechos (Ley 1581, 2012) Recomendaciones éticas OMS (2020)	
Derecho a no ser informado ³³	Notificación: Los posibles contactos se informarán a través de la aplicación preservando la privacidad de la persona infectada, con los pasos a seguir, las personas deben poder escoger si desean o no ser notificadas por las autoridades de salud.
Derecho a la oposición ³⁴	No se encuentra principio asociado a partir de las recomendaciones éticas de la OMS.
Derecho al acceso ³⁵	No se encuentra principio asociado a partir de las recomendaciones éticas de la OMS.
Derecho a la rectificación ³⁶	No se encuentra principio asociado a partir de las recomendaciones éticas de la OMS.
Derecho a la cancelación ³⁷	Limitación en el tiempo ³⁸ Retención ilimitada ³⁹ Voluntariedad ⁴⁰

Tabla 2. Derechos de la ley de protección de datos personales colombiana a la luz de las recomendaciones éticas de la OMS en la pandemia por COVID-19

De los principios enunciados la evaluación de la seguridad de los aplicativos por organismos independientes no se encuentra de manera explícita en la reglamentación colombiana y los demás se pueden relacionar con el marco jurídico vigente para fortalecer su interpretación.

Consideramos que dada la posibilidad de falsos positivos o de sospechas diagnósticas que finalmente no sean confirmadas, es necesario que los titulares de los datos puedan exigir el derecho a la rectificación. Resulta llamativo que los documentos de la OMS no incluyen este aspecto, pero si lo hacen las directrices del comité europeo de protección de datos (Directrices 04, 2020).

33 Entendido con un derecho diferente al consentimiento, que implica la facultad del titular para ejercer su autodeterminación informativa con el fin de recibir de forma clara, expresa e información necesaria respecto de los datos que serán objeto de tratamiento (finalidad, temporalidad, etc.) (Espíerrez, 2016).

34 Entendido como ese derecho de los titulares para ejercer control sobre sus datos personales, y en consecuencia oponerse a que el responsable realice un tratamiento de sus datos para fines diferentes a los autorizados (Murillo, 2016).

35 Entendido como el derecho que tiene el titular al acceso gratuito y conocimiento de sus datos personales que estén siendo objeto de tratamiento (INAI, 2012).

36 Comprende el derecho de toda persona para que cuando corresponda sus datos sean rectificadas y actualizadas de acuerdo a la información que en efecto corresponda a la realidad (Murillo, 2016).

37 Entendido como el derecho que tiene el titular de solicitar al responsable de sus datos personales la cancelación del tratamiento de estos, cuando se considere que estos no están siendo tratados conforme a los principios y derechos previstos por ley y en la constitución. La cancelación implica la supresión total o parcial de los datos personales en cualquier fuente de almacenamiento de la información (registros, archivos, bases de datos, entre otros) (INAI, 2012).

38 Las medidas de monitoreo y vigilancia deben retirarse una vez la pandemia sea controlada localmente.

39 Los datos se retienen limitado al periodo de respuesta a la pandemia, con la excepción de investigación y planeación en salud pública, pero deben agregarse y anonimizar de ser posible y solicitar el consentimiento.

40 Se debe poder eliminar la aplicación en cualquier momento.

6. ¿Qué consideraciones mínimas deben tenerse en el diseño de estos aplicativos?

La *Open Web Application Security Project* (OWASP) señala como riesgos de seguridad en las aplicaciones web que pueden exponer los datos sensibles, como los de salud, entre otros: inyección (envío de datos hostiles para ejecutar comandos no deseados); autenticación rota (compromiso de contraseñas); exposición de datos por ausencia de barreras adicionales como el cifrado en reposo o en tránsito; archivos XLM que permiten conocer los recursos internos del programa; vulnerabilidad de los controles de acceso y malas configuraciones de seguridad; redireccionamiento a sitios fraudulentos para robo de información (sitios maliciosos); uso de componentes con vulnerabilidades conocidas; insuficiente registro y monitoreo (OWASP, 2020).

En este orden de ideas se recomienda: que en el diseño exista un equipo responsable que garantice la protección de los datos; clasificar la información para identificar aquella que es sensible y protegerla selectivamente; definir controles de acceso (con usuario único y contraseñas robustas y dinámicas) para restringir acceso no autorizados; doble autenticación; protección frente a códigos maliciosos; copias de seguridad; cifrado de datos sensibles; monitorización y *logs* de auditoría; medidas de seguridad lógica (*firewall*, segmentación de red); contratos con terceros y proveedores fiables con certificaciones de alta calidad, sujetos a cláusulas de confidencialidad y desarrollo de código seguros y segregación de entornos. Muchas estas acciones son las que se emplean en el ámbito hospitalario para proteger los datos en las historias clínicas electrónicas.

6. Conclusiones y recomendaciones

La pandemia por COVID-19 debe ser entendida como una oportunidad histórica de aprendizaje para la protección de los derechos individuales y colectivos, que fortalezca la confianza de los ciudadanos en los gobiernos, a pesar de las declaraciones de estados de excepción.

No se debe fomentar en el imaginario colectivo la falsa dicotomía entre la vida y la salud pública y la protección de los derechos, en especial el de la protección de datos personales.

La restricción de derechos no puede afectar el núcleo fundamental de estos, debe ser temporal, conforme al principio de legalidad, responder a una necesidad perentoria, ser proporcional a esta, no generar discriminación, ni estigmatización (como es el caso de los pasaportes inmunológicos), no mantenerse de forma permanente, no ser arbitrarios, así como estar plenamente justificados.

La adaptación de los sistemas de protección de datos personales a los retos que imponen las medidas de salud pública en tiempos de pandemia deben salvaguardar los derechos humanos y responder a las particularidades jurídicas y culturales de cada país, de manera que nadie se vea obligado a elegir entre una respuesta eficaz para el control de la pandemia y la protección de sus derechos fundamentales. En el mundo digital algunos de ellos son de más difícil aplicación como es el caso de cancelación de los datos.

El sistema de protección de datos personales colombiano a pesar de tener un carácter general y no contar con una reglamentación sectorial para salud plenamente estructurada, permite la adaptación e interpretación de los principios y derechos a las actuales circunstancias acorde con los lineamientos éticos emanados de diferentes instrumentos de *softlaw*. Sin embargo, este ejercicio no fue hecho por las autoridades competentes, exponiendo a los ciudadanos a los riesgos enunciados en este artículo, bajo el pretexto de las excepciones por urgencia o emergencia sanitaria, incluso sin tomar en consideración los conceptos previos de la Corte Constitucional en esta materia. En adición es necesario robustecer el régimen de protección de datos y encaminarnos hacia una autoridad autónoma e independiente para la protección de datos personales. Así mismo se requiere regular esta materia de forma sectorial, especialmente en el ámbito de salud, que incluya el escenario digital.

Aun con riesgos graves para la salud pública, se debe procurar, en la medida de las posibilidades, usar datos anonimizados, encriptados, o recolectar información que al ser cruzada no permita la identificación de las personas.

La garantía del derecho a la protección de datos también depende del adecuado diseño de las herramientas tecnológicas y nuevos modelos de gobernanza de la información, lo que significa que en su desarrollo deben participar no solo expertos en sistemas de información, sino también científicos de datos, especialistas en inteligencia artificial, en bioética, bioderecho, y en derechos humanos.

Esta pandemia ha hecho evidente los riesgos asociados con el analfabetismo digital, pero también el desconocer los riesgos asociados con estas nuevas tecnologías y el haz de facultades con las que contamos los ciudadanos para garantizar el derecho a la protección de nuestros datos personales.

Referencias bibliográficas

- ◆ Asociación Médica Mundial (2017). *Declaración sobre epidemias y pandemias*. Adoptada en la 68ª Asamblea General de la AMM, Chicago, Estados Unidos, octubre 2017.
<https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-sobre-las-epidemias-y-pandemias/>.
- ◆ Blofield, M., Hoffmann, B., & Llanos, M. (2020). Assessing the Political and Social Impact of the COVID-19 Crisis in Latin America. *GIGA Focus Lateinamerika*, 3.
- ◆ Circular Externa 001 de 2020. “Suministro de información al Departamento Nacional de Planeación (DNP) y demás entidades estatales que las requieran para atender, prevenir, tratar o controlar la propagación del COVID-19 (coronavirus) y mitigar sus efectos”. Superintendencia de Industria y Comercio, Bogotá, 23 de marzo de 2020.
<https://www.sic.gov.co/sites/default/files/normatividad/032020/Circular%20001.pdf.pdf>.
- ◆ Circular Externa 002 de 2020 “No uso de “huelleros físicos o electrónicos” de uso masivo para recolectar información biométrica (datos sensibles) con miras a prevenir el contagio del COVID-19 a través de contacto indirecto”. Superintendencia de Industria y Comercio, Bogotá, 24 de marzo de 2020.
https://www.sic.gov.co/sites/default/files/normatividad/032020/CIRCULAR%20002%20DE%202020_NO%20USO%20DE%20HUELLEROS.pdf.
- ◆ Circular 0017 de 2020 “Lineamientos mínimos a implementar de promoción y prevención para la preparación, respuesta y atención de casos de enfermedad por COVID-19 (Coronavirus)”. Ministerio del Trabajo, Colombia, 24 de febrero de 2020.
<https://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/0/Circular+0017.pdf/05096a91-e470-e980-2ad9-775e8419d6b1?t=1582647828087>.
- ◆ Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2020). *Resolución 01 de 2020, Pandemia y Derechos Humanos en las Américas*. Organización de los Estados Americanos.
<https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-1-20-es.pdf>.
- ◆ Consejo de Europa (1997). Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina del Consejo de Europa. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>.
- ◆ Corte Constitucional (6 de octubre de 2012). Sentencia C-748 de 2011(MP Jorge Ignacio Pretelt Chaljub).

- ◆ Decreto 1377 de 2013 “Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 1581 de 2012”. Ministerio de Industria, Comercio y Turismo. Diario Oficial de la República de Colombia, No. 48.834, Bogotá DC, 27 de junio de 2013.
- ◆ Decreto 417 de 2020 “Por el cual se Declara un Estado de Emergencia Económica, Social y Ecológica en todo el territorio nacional”. Presidencia de la República de Colombia, Bogotá, Diario Oficial de la República de Colombia, No 51259, 17 de marzo 2020. <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/30038962>.
- ◆ Decreto Legislativo 538 de 2020 “Por el cual se adoptan medidas en el sector salud, para contener y mitigar la pandemia de COVID-19 y garantizar la prestación de los servicios de salud”. Presidencia de la República, Ministerio de Salud y Protección Social. Diario Oficial de la República de Colombia, No. 51283, Bogotá, 12 de abril de 2020. <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%20538%20DEL%2012%20DE%20ABRIL%20DE%202020.pdf>.
- ◆ Directrices 04 de 2020 “Sobre el uso de datos de localización y herramientas de rastreo de contactos en el contexto de la pandemia de COVID-19”. Comité Europeo de Protección de Datos Personales, 21 de abril de 2020. https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_covid_with_annex_es.pdf.
- ◆ Espiérrez, M. A. C. (2016). El derecho a ser informado como elemento esencial del derecho a la protección de datos. Una visión crítica de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional y de su cambio de doctrina en la STC 39/2016. *Revista Vasca de Administración Pública. Herri-Arduralaritzako Euskal Aldizkaria*, 106, 191-216.
- ◆ Esquivel-Guadarrama, J. A. (2020). Pandemia 2020. Algunas consideraciones éticas. *Revista Mexicana de Anestesiología* 43, 2, 168-172.
- ◆ International Bioethics Committee (2017). *Report of the IBC on big data and health*. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. <http://unesco.blob.core.windows.net/pdf/UploadCKEditor/REPORT%20OF%20THE%20IBC%20ON%20BIG%20DATA%20AND%20HEALTH%20%2015.09.17.pdf>.
- ◆ Instituto Federal al acceso de información y protección de datos. (2012). *Guía práctica para la atención de las solicitudes de ejercicio de los derechos ARCO*. México. <http://inicio.ifai.org.mx/Publicaciones/02GuiaAtencionSolicitudesARCO.pdf>.

- ◆ Ley Estatutaria No. 1581 de 2012 “Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales”. Diario Oficial de la República de Colombia, No. 48.587, Bogotá DC, 18 de octubre de 2012.
- ◆ Ministerio de Salud y Protección Social. *Medidas frente a la pandemia COVID-19*. Recuperado el 28 de junio de 2020 de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PET/Paginas/Documentos-Administrativos-covid-19.aspx>.
- ◆ Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (2020). Abecé/ Todo lo que debe saber sobre CoronApp-Colombia y su funcionamiento. <https://www.mintic.gov.co/portal/inicio/Sala-de-Prensa/Noticias/126572:Abece-Todo-lo-que-debe-saber-sobre-CoronApp-Colombia-y-su-funcionamiento>.
- ◆ Murillo, J. G. G. (2016). Elementos esenciales en la protección de los derechos “ARCO”. *Letras Jurídicas*, 23(23).
- ◆ Observatorio de Bioética y Derecho. (2015). Comercializar los datos sanitarios: anonimizar no es una respuesta para la bioética. *Revista de bioética y derecho* 33,1-2.
- ◆ Open Web Application Security Project (OWASP). Introduction to the OWASP Top Ten. Recuperado el 29 de junio de 2020 de <https://owasp.org/www-chapter-new-zealand/assets/slides/2020-02-09%20-%20Introduction%20to%20the%20OWASP%20Top%20Ten.pdf>.
- ◆ Organización Mundial de la Salud (2017). *Pautas de la OMS sobre la ética en la vigilancia de la salud pública*. Organización Panamericana de la Salud. Washington DC: OPS. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34499/9789275319840-spa.pdf?sequence=6>.
- ◆ Organización Mundial de la Salud (2020). *Ethical considerations to guide the use of digital proximity tracking technologies for COVID-19 contact tracing*. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Ethics_Contact_tracing_apps-2020.1.
- ◆ Organización Panamericana de la Salud (2020). *Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus COVID-19*. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52142/OPSHSSBIOCOVID-19200008_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- ◆ Pierucci, A. & Walter, J.P. (2020). *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. Council of Europe, Estrasburgo, 30 de marzo de 2020. <https://rm.coe.int/covid19-joint-statement/16809e09f4>.
- ◆ Resolución 2346 de 2007 “Por la cual se regula la práctica de evaluaciones médicas ocupacionales y el manejo y contenido de las historias clínicas ocupacionales”. Ministerio de la Protección Social, Colombia, 11 de julio de 2006. <https://www.minsalud.gov.co/ihc/Lists/Resoluciones/DispForm.aspx?ID=4&ContentTypeId=0x0100F912A783706DBF4AA773245C7D7E11F8>.
- ◆ Resolución 385 de 2020 “Por la cual se declara la emergencia sanitaria por causa del coronavirus COVID-19 y se adoptan medidas para hacer frente al virus”. Ministerio de Salud y Protección de Social, Colombia, 12 de marzo de 2020. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-385-de-2020.pdf>.
- ◆ Resolución 666 de 2020 “Por medio de la cual se adopta el protocolo general de bioseguridad para mitigar, controlar y realizar el adecuado manejo de la pandemia del Coronavirus COVID-19”. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia, 24 de abril de 2020. <https://id.presidencia.gov.co/Documents/200424-Resolucion-666-MinSalud.pdf>.
- ◆ Resolución 12169 de 2020 “Por la cual se dictan medidas para garantizar el debido proceso administrativo y la efectiva prestación del servicio de la Superintendencia de Industria y Comercio, en el marco del Estado de Emergencia Económica, Social y Ecológica decretado por el Gobierno Nacional”. Superintendencia de Industria y Comercio, Colombia, 31 de marzo de 2020. <https://www.sic.gov.co/sites/default/files/normatividad/042020/res%2012169.pdf>.
- ◆ Seoane, J. A. (2002). De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos: la protección iusfundamental de los datos genéticos en el derecho español (a propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte I). *Revista de derecho y genoma humano: genética, biotecnología y medicina avanzada* 16, 71-106.
- ◆ SIC analiza manejo de datos de app’s para control de Coronavirus (02 de junio de 2020). Portafolio. <https://www.portafolio.co/economia/noticias-coronavirus-sic-analiza-manejo-de-datos-de-app-s-para-control-de-coronavirus-541372>.
- ◆ Silva, D. S., & Smith, M. J. (2015). Limiting Rights and Freedoms in the Context of Ebola and Other Public Health Emergencies: How the Principle of Reciprocity Can Enrich the Application of the Siracusa Principles. *Health and human rights*, 17(1), E52–E57.

- ◆ Superintendencia de Industria y Comercio. *Datos personales y coronavirus COVID-19: recolección y uso de datos en casos de urgencia médica o sanitaria*. Recuperado el 26 de junio de 2020 de <https://www.sic.gov.co/slider/datos-personales-y-coronavirus-covid-19-recolecci%C3%B3n-y-uso-de-datos-en-casos-de-urgencia-m%C3%A9dica-o-sanitaria>.
- ◆ The state in the time of COVID (28 de marzo 2020). The Economist. <https://www.economist.com/leaders/2020/03/26/the-state-in-the-time-of-covid-19>.
- ◆ UN Commission on Human Rights (1984). The Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights, 28 September 1984, E/CN.4/1985/4. Recuperado el 30 de junio de 2020 de <https://www.refworld.org/docid/4672bc122.html>.
- ◆ Voo, T. C., Clapham, H., & Tam, C. C. (2020). Ethical implementation of ‘immunity passports’ during the COVID-19 pandemic. *The Journal of Infectious Diseases*, jiaa352, <https://doi.org/10.1093/infdis/jiaa352>.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 8 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

El COVID-19 como riesgo global

The COVID-19 as global risk

El COVID-19 com a risc global

JOSÉ MARÍA MONZÓN *

* José María Monzón. Doctor en Derecho, Profesor de Teoría General y Filosofía del Derecho e Investigador, Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales Ambrosio L. Gioja, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: monzonjm@hotmail.com.



Copyright (c) 2020 José María Monzón

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El COVID-19 tanto como pandemia como cuanto riesgo global reta a los sistemas de salud pública de los Estados. Pero también este acontecimiento desafía a los principios de la bioética de origen occidental y muestra sus límites lo que demanda por un nuevo conjunto de principios fundados en la ontología y en un orden moral objetivo.

Palabras clave: riesgo global; COVID-19; bioética.

Abstract

COVID-19 as a pandemic as well as a global risk challenges States' public health systems. But also this event defies the Western-based principles of bioethics and shows their limits asking for a new set of principles based upon ontology and objective moral order.

Keywords: global risk; COVID-19; bioethics.

Resum

La COVID-19 tant com pandèmia com a risc global repta als sistemes de salut pública dels Estats. Però també aquest esdeveniment desafia els principis de la bioètica d'origen occidental i mostra els seus límits, fet que aboga per un nou conjunt de principis fonamentats en l'ontologia i en un ordre moral objectiu.

Paraules claus: risc global; COVID-19; bioètica.

1. Introducción

“The world is better prepared for an influenza pandemic than at any time in history, thanks, in part, to your vigilance and diligence. Years of alert and expectation mean that most countries now have preparedness plans.”– Dr. Margaret Chan, Director-General of the World Health Organization. Estas palabras, mezcla de voluntarismo y profetismo, se emparentan con las que siglos atrás Condorcet escribiera:

“On sent que les progrès de la médecine préservatrice, devenus plus efficaces par ceux de la raison et de l'ordre social, doivent faire disparaître à là longue les maladies transmissibles ou contagieuses, et ces maladies générales, qui doivent leur origine aux climats, aux alimens, à la nature des travaux.” (Condorcet, 1822: 304)

Pero ambos supuestos de futuro se derrumbaron. El surgimiento del COVID-19 es un ejemplo de inesperadas trompetas de Jericó. Quizás el futuro se acerque a lo relatado por H. G. Wells a fines del siglo XIX en la novela titulada *La guerra de los mundos* cuya trama se centra en la invasión de los marcianos a nuestro planeta, quienes son derrotados y mueren no por las armas con las cuales los seres humanos se defienden sino porque los marcianos se infectan con las bacterias contra las cuales ha luchado el ser humano desde hace siglos, resalta Wells. Y escribe al final:

“We have learned now that we cannot regard this planet as being fenced in and a secure abiding place for Man; we can never anticipate the unseen good or evil that may come upon us suddenly out of space (...) it has robbed us of that serene confidence in the future which is the most fruitful source of decadence.” (Wells, 1898)

Si bien ahora no enfrentamos una invasión de marcianos coincidimos con Wells en que el COVID-19 robó la confianza que la humanidad tenía en el futuro suscitando iguales dudas y preguntas. ¿Volverá a ocurrir? Si eso pasa ¿estamos preparados? ¿Cómo afianzar la seguridad colectiva, y sobre todo, nuestra supervivencia? Estos interrogantes y otros similares no cesarán en la etapa post-pandemia. Los mejores planes de prevención y de control pueden ser nuevamente ignorados como lo muestra el trabajo *The Global Health Security Index* del 2019, donde se indican, entre otros puntos, que:

“Countries are not prepared for a globally catastrophic biological event, including those that could be caused by the international spread of a new or emerging pathogen or by the deliberate or accidental release of a dangerous or engineered agent or organism. Biosecurity and biosafety are under-prioritized areas of health security, and

the connections between health and security-sector actors for outbreak response are weak.”

En este marco la bioética ¿puede brindar una guía?

Sí, pero los principios actuales de la bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) pueden colisionar con la respuesta del Estado si actúa con una lógica de guerra. Cabe recordar que el personal sanitario se enfrenta a situaciones excepcionales de vida o muerte, las urgencias no previstas, la escasez de recursos, las directivas emanadas del Estado¹ y la resolución de esos conflictos. En este contexto, no hay lugar para una consulta serena con el comité de bioética hospitalario, hay que decidir “sobre la marcha”.

En vista de esto, el objetivo de este trabajo es examinar las consecuencias que se siguen en la aplicación de los principios de la bioética con el surgimiento del COVID-19 así como la respuesta de los Estados cuando mira a éste como a un enemigo en una guerra. A tal fin se estudian tres problemas que estimo críticos: a) si el COVID-19 es un riesgo global; b) si su impacto transforma a la bioética, y c) si es posible superar la tensión entre la realidad y la práctica en la aplicación de los principios de la bioética.

2. Nuestra relación con la realidad

El interés por conocer los sucesos futuros no es nuevo. Sus raíces se encuentran en textos religiosos como la Biblia, un antecedente relevante para entender nuestra conducta ante eventos presentes y futuros, al menos, en la cultura occidental, pero también para comprender la perspectiva apocalíptica que se adopta para anunciarlos. No obstante ello, es útil estudiar los posibles escenarios futuros porque con esa investigación se pueden evitar o disminuir posibles daños materiales y muertes. Con esta finalidad, desde hace décadas, diversos grupos especializados gubernamentales y no gubernamentales (por ejemplo, el *World Economic Forum*, el Marco de Sendái para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030 y el *Centre for the Study of Existential Risk*) se dedican a esto. De ello ha surgido un conjunto numeroso de documentos de diversa importancia, los que observando lo que se ha hecho y cómo se maneja esta pandemia, no parecen haber sido tenidos en cuenta. Por eso, conviene indagar a qué nos enfrentamos.

1 En caso de una pandemia de influenza, es probable que (los países) nacionalizaran sus instalaciones de producción doméstica, como ocurrió en 1976, cuando Estados Unidos, previendo una pandemia de influenza del cerdo (H1N1), rehusó compartir su vacuna en Osterholm, 283.

Como afirmó Bostrom acertadamente: desde que nos levantamos estamos expuestos a riesgos (caernos en la bañera o tropezar y caer en la calle). Son riesgos previsible. Pero junto a éstos existen otros (los existenciales como los llama Bostrom) que son más relevantes por su magnitud, por los daños y las muertes que causan, los efectos sociales, económicos y políticos que poseen, y en ciertos casos, por sus consecuencias intergeneracionales y/o regionales o globales, cuya previsibilidad e impacto importa prever y calcular. Para adelantarse a su ocurrencia se cuenta con las investigaciones de varias ciencias que proporcionan instrumentos para prevenirlos o evitarlos, elaborar sistemas de manejo de los mismos, medir sus consecuencias, minimizar los daños y disminuir el número de muertos.

Un documento relevante sobre este tema es el que un grupo de trabajo intergubernamental de expertos, en el marco de las Naciones Unidas, confeccionó con posibles indicadores para medir los avances a nivel mundial de la aplicación del *Marco de Sendái para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030*, donde propuso una serie de medidas para prevenirlos y manejarlos por parte de los Estados. Anexo a éste se redactó otro documento con un conjunto de definiciones, algunas de las cuales son de interés en nuestro estudio. Por ejemplo, dice que el desastre es una:

“Disrupción grave del funcionamiento de una comunidad o sociedad en cualquier escala debida a fenómenos peligrosos que interaccionan con las condiciones de exposición, vulnerabilidad y capacidad, ocasionando uno o más de los siguientes: pérdidas e impactos humanos, materiales, económicos y ambientales.”²

En el comentario los autores señalan que se busca advertir que existen “condiciones de riesgo constantemente presentes” que incluyen tipos de pérdidas posibles que son difíciles de cuantificar. Y lo que más importa es que “los riesgos de desastres se pueden evaluar y cartografiar, al menos en líneas generales”³. En función de esto se puede categorizar el COVID-19 como una disrupción grave incluida dentro de una clasificación más amplia que es la de pandemia, y ésta dentro de los riesgos globales, porque:

“To be considered global, a risk should have the potential to affect no less than three world regions on at least two different continents. While these risks may have regional or even local origin, their impact can potentially be felt globally.”⁴

En función de esto analizamos a continuación el manejo de la emergencia.

2 Naciones Unidas. (2016). Informe del grupo de trabajo intergubernamental de expertos de composición abierta sobre los indicadores y la terminología relacionados con la reducción del riesgo de desastres, A/71/644. 13.

3 Idem, 15.

4 World Economic Forum. (2010). Global Risks 2010. A Global Risk Network Report.

3. Cómo gobernar la y en la emergencia

El aislamiento o confinamiento social me permitió repasar dos trabajos de Susan Sontag que mantienen actualidad. Ellos son *La enfermedad y sus metáforas* y *El sida y sus metáforas*, de 1977 y 1988 respectivamente. De éstos extraigo algunas reflexiones para evaluar cómo actúa uno de los principales actores involucrados: el Estado. Sontag comienza diciendo que la enfermedad es el lado nocturno de la vida y que a todos al nacer se nos da una doble ciudadanía: la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos, un reino al cual accedemos al menos algún tiempo. Luego introduce una cuestión crucial: la crisis del sida –hoy podemos sustituirlo por el COVID-19– evidencia un mundo donde nada importante puede ser regional, porque todo puede circular. Todo problema es, o está destinado, a ser mundial. ¿Cómo se reacciona frente a esto? La capacidad de proyectar acontecimientos hacia el futuro amplía el contenido del poder. El futuro que se veía antaño como representación lineal del progreso, hoy se mira como desastre. La reacción adopta la metáfora militar. Se piensan la enfermedad y la salud de esta manera. Esto no es inocuo. Se excomulga y se estigmatiza a los enfermos. Y concluye diciendo que esto no nos autoriza a defendernos de cualquier modo que se nos ocurra. Esta última advertencia es en la actualidad la más importante.

Si bien en los sistemas constitucionales existen normas para controlar un evento de este tipo sea porque contienen normas generales o normas específicas (por ejemplo, los estados de excepción), la dificultad en ambos casos es que difícilmente los Estados se adecuan a dichas normas. Sumergidos en una lógica de guerra consideran a la pandemia como un problema geopolítico⁵. Estamos en guerra contra el COVID-19 parece ser el lema de actuación y de movilización⁶. En base a esto se diseña el manejo de esta pandemia.

Entonces, como en una guerra, el poder ejecutivo organiza un mando centralizado (son los comités de crisis constituidos de diversas maneras) que diseña la estrategia a seguir y se plantea

5 La CIA reportó en un informe de 2009 sobre el estado del mundo en 2015: "If a pandemic disease breaks out, it will be in a densely populated area, with close proximity between humans and animals, such as exists in some markets in China or Southeast Asia, where people live close to livestock" cit. en Duclos.

6 "(...) Chinese President Xi Jinping declared after visiting the virus-stricken city of Wuhan that China would have won the "people's war" against the coronavirus. Other world leaders followed suit, as the virus spread across the globe, invoking war imagery to describe the healthcare emergency. "We are at war," President Emmanuel Macron told the French people in a televised speech (...) "We're not up against another army or another nation. But the enemy is right there: invisible, elusive, but it is making progress." British Prime Minister Boris Johnson declared on 17 March that his government would have acted "like any other wartime governments" to support the British economy and take "steps that are unprecedented since World War II," calling the virus an "enemy that can be deadly." (...) Donald Trump referred to himself as a "wartime president," (...) Angela Merkel, appealed for national unity in the name of a challenge that she described as the greatest faced by the country since World War II –words that have been repeated, in a global context (...)" en Carbonaro.

dos cuestiones vitales: ¿qué cantidad de muertos está dispuesta a soportar una sociedad? y ¿cómo se organiza la atención de las urgencias? La mortandad es inevitable y cuanto más la pandemia se prolonga en el tiempo más muertos hay. La respuesta básicamente, pasa por: a) la reorganización del triaje; b) la elaboración de guías de actuación para el personal sanitario, y c) la reformulación de los fines del Estado para controlar esta emergencia, en un contexto donde existen interdependencia económica y tecnológica, situaciones de grave desigualdad social, económica y tecnológica, y una gran movilidad de personas y bienes.

Para observar lo que se hace examinamos dos de las guías elaboradas en Hispanoamérica. Su lectura muestra, en términos generales, que son dirigidas no sólo al personal sanitario, en particular, los médicos, sino también a los pacientes, sus familiares, y al Estado. Redactadas como sugerencias o recomendaciones, algunas de ellas tienen carácter imperativo. Empero, el foco se coloca en el/a médico/a, porque como lo advierte el documento argentino: la pandemia al redefinir los alcances y metas de la medicina también busca aliviar el sufrimiento, profundizar el cuidado de quienes no pueden ser curados, consolar en la agonía y procurar que las muertes se transiten en condiciones de paz y dignidad.

Ahora bien, con relación a las guías a examinar una es del Colegio Mexicano de Medicina Crítica (sus autores señalan que se basa en las recomendaciones de la SEMICYUC de España) y la otra –ya citada- es la de un conjunto de asociaciones médicas de la Argentina. De ellas extraemos los siguientes puntos:

1. la reconversión hospitalaria debe hacerse de manera gradual “tratando de impactar en el menor grado posible el resto del funcionamiento de un hospital”, y “podrá incluir la suspensión súbita de los servicios no urgentes y redirigir los urgentes”;⁷
2. “el juicio clínico no puede ser sustituido por escalas de gravedad, pero pueden ser útiles para su enfoque inicial”⁸. Al respecto se debe “contar con un sistema para diferenciar los casos en que, por sus condiciones de vida y preferencias, no sean candidatos para solicitar el ingreso a la UTI”;⁹
3. en caso de saturación o colapso de las UTIs, se priorizará la atención de los casos potencialmente más recuperables, excluyendo a “los pacientes con mal pronóstico”, y a quienes requieran recursos que no se pueden proporcionar;¹⁰

7 Colegio Mexicano de Medicina Crítica. 7.

8 Ídem, 16.

9 Ídem, 16.

10 Ídem, 67.

4. se aplicarán los criterios de situaciones de medicina de catástrofe “manteniendo la justicia distributiva y la asignación adecuada de los recursos;¹¹
5. el racionamiento está justificado si todas las partes involucradas hicieron todos los esfuerzos posibles para aumentar la disponibilidad de los recursos luego de haber evaluado cualquier posibilidad de traslado de pacientes a otros centros¹². En cualquier caso, se aplica el principio de la transparencia¹³, y
6. se evitará en todo momento el abandono de los pacientes y sus familias y la discriminación de cualquier tipo, “las víctimas aumentan en la misma medida que se acrecientan las fragilidades, las inequidades sociales, las vulnerabilidades y el estigma”¹⁴. Se procurará siempre un trato humanitario y compasivo a todos los pacientes. Y en los casos terminales se aplicarán las medidas de voluntad anticipada si éstas están documentadas, y “las mejores prácticas de medicina paliativa”¹⁵. Pero recordando el contexto de guerra en el cual se enmarca el manejo del COVID-19 interesa remarcar este párrafo de la guía mexicana:

“Médicos, enfermeras, camilleros y todo el personal de salud constituyen la primera línea en la batalla contra la pandemia por COVID-19 en beneficio de millones de mexicanos y dicha primera línea merece y exige cuidado a través de la implementación gubernamental de medidas preventivas de contagio durante la atención a enfermos con COVID-19; haciendo un llamado respetuoso pero enérgico a las autoridades para cuidar el activo más valioso que tienen en esta batalla: EL EQUIPO DE SALUD, pues “ningún hospital podrá resistir si su personal enferma.”¹⁶

Esta apreciación es relevante porque el personal sanitario “sometido a exceso de carga física y emocional”. Para ello se debe contar con “diversas estrategias y apoyo psicológico dictadas por personal calificado”, ya que puede manifestarse “el sentimiento de sufrimiento moral”, considerando que al/a profesional le corresponde determinar la mejor estrategia basada en su propia moralidad, evitándole restricciones internas o externas que le impidan actuar como estime.¹⁷

11 Ídem, p.67. “En la asignación de recursos (...) se deben aplicar criterios de idoneidad y tener en cuenta factores como, por ejemplo, la edad, la comorbilidad, la gravedad de la enfermedad, el compromiso de otros órganos y la reversibilidad. Está implícito que la aplicación de un criterio de racionamiento es justificable sólo cuando se han empleado ya todos los esfuerzos de planificación y de asignación de recursos” (Ídem, 66).

12 Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al., 2.

13 Ídem, 4.

14 Ídem, 5.

15 Colegio Mexicano de Medicina Crítica, 67.

16 Ídem, 68, (los destacados en el original).

17 Ídem, 72.

En este sentido, las guías junto con los protocolos, “deben interpretarse de forma individualizada para cada paciente y siempre deberá prevalecer el juicio clínico”¹⁸, acorde a la proporcionalidad terapéutica, valorando los factores objetivos de naturaleza médico-técnica, adecuando los recursos con la situación del/a paciente¹⁹, buscando “optimizar la calidad en la sobrevida”.²⁰

Asimismo se valorizarán los factores subjetivos del/a paciente/a junto con su familia, de modo de reforzar la autonomía de los pacientes, “a sabiendas que la justicia debe prevalecer sobre la autonomía”²¹, subrayando que el criterio médico está por encima de las recomendaciones generales, siempre que sea razonado, argumentado y se haya consensuado en la sesión clínica diaria y/o por el comité de ética hospitalaria²². Se habla de “armonizar esquemas deontológicos y utilitaristas”²³. Empero, si no se puede recurrir al Comité se recomienda que cada unidad aplique sus indicadores de pronóstico vital, y como en una guerra, si el/la médico/a intensivista no tiene tiempo para lograr consensos o está desbordado/a, éste/a asumirá la responsabilidad de tomar decisiones difíciles en ese momento²⁴. Por eso, las orientaciones éticas “no desplazan la responsabilidad individual y profesional”, lo que se pretende es aligerar el agobio o sufrimiento moral de los trabajadores²⁵, resaltando que los valores y principios orientadores son la dignidad de la persona humana, la solidaridad, la justicia y la equidad.²⁶

Un punto conexo es el del consentimiento informado. Acerca de éste se establece que debe solicitarse a los/as pacientes o a sus familiares; si aquel/a no está lúcido/a, recomendándose que

18 Ídem, p. 3.

19 “Las decisiones de adecuación terapéutica, idealmente, se deben consensuar con el paciente y/o familiares, pero en esta situación excepcional puede ser difícil tomar decisiones y puede llegar a ser necesario intentarlo incluso por vía telefónica o video llamada. En estos casos, si no hay posibilidad de consensuar las decisiones, recordar que el garante de la toma de decisiones es el equipo sanitario del paciente” (Ídem, 67).

20 Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al., 7.

21 Ídem, 2.

22 Colegio Mexicano de Medicina Crítica, ob. cit., p. 67.

23 Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al., 7.

24 Colegio Mexicano de Medicina Crítica, 66.

25 “Se debe atender a la situación de estrés moral de los profesionales, aplicando medidas para prevenir y tratar para el síndrome de desgaste profesional (burnout) de los profesionales” (Ídem, 67).

26 El documento afirma que la dignidad personal es un valor esencial e intrínseco y que cada persona es un fin en sí misma y la transforma en un ser único e irreplicable, lo que lleva a “enfatar la importancia de la calidad y el sentido de la vida para cada uno de los pacientes”. La solidaridad debe ser el principio rector de la salud colectiva, presentándose como “un dique de contención frente a la desigualdad y la discriminación social”, especialmente cuando entre sus víctimas “se acrecientan las fragilidades, las inequidades sociales, las vulnerabilidades y el estigma”; y “no es la mejor opción, es la única opción”. En cuanto a la justicia y la equidad son principios esenciales para la asignación de recursos, siendo la primera la “virtud de cualquier sistema de elección o triaje”. Y la igualdad implica evitar, por ejemplo, “la exclusión por el mero hecho de la edad, sin consideraciones adicionales sobre valores pronósticos” en Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al., 5-6.

sea verbal o mediante fotografía del documento, sin firma. Si no está en condiciones de brindarlo y no está presente la familia y no se puede establecer comunicación telefónica, se iniciará el tratamiento y se solicitará posteriormente el consentimiento diferido.²⁷

Por último, con relación a la actuación estatal se observa lo siguiente: tanto el tratamiento de los pacientes como las consecuencias del COVID-19 conllevan pérdidas e impactos humanos, materiales, económicos y ambientales²⁸. Por eso se advierte que el Estado tenga en cuenta que “en tiempos de desastre (...) suelen potenciarse ciertas hegemonías que promueven una mercantilización de la salud, aprovechamiento inescrupuloso y corrupción”²⁹. La otra cara de esto es la posibilidad –tal vez cierta – de que la actuación estatal genere o acentúe la recesión, la inflación y el desempleo, y aumente la escasez de recursos humanos, de bienes y de servicios³⁰. De todas maneras queda claro que al Estado le corresponde el papel central en el manejo del COVID-19 sin que ello implique una restricción indebida de los derechos y libertades fundamentales³¹, “El gran dilema ético con esta pandemia es cómo proteger a las personas vulnerables mientras se permite la mayor cantidad posible de vida normal y actividad económica”.³²

27 Ídem, 13.

28 “COVID-19 diminished economic activity required trillions of dollars in response packages and is likely to cause structural shifts in the global economy going forward, as countries plan for recovery and revival. A build-up of debt is likely to burden government budgets and corporate balances for many years (...) emerging economies are at risk of submerging into a deeper crisis (...)” en World Economic Forum. (2020). COVID-19 Risks Outlook, A Preliminary Mapping and Its Implications.

29 Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al., 4. Por eso, el documento mexicano citado resalta la necesidad de tener una reserva estratégica de medicamentos e insumos.

30 En el caso argentino se observa que “La disminución de la actividad económica, consecuencia de la pandemia y la cuarentena, generó un marcado descenso en la actividad laboral y, por ende, en los ingresos de los hogares (...) En este marco se observa un fuerte incremento de las desigualdades sociales, agravando y profundizando las características estructurales de un modelo de desarrollo segmentado y desigual. Entre los sectores más perjudicados cabe destacar tanto a los hogares de sectores de trabajadores formales de pequeñas y medianas empresas como de trabajadores informales pobres (asalariados o autónomos), pero también a las clases medias bajas de trabajadores autónomos cuasi-informales. Entre ellos el impacto de la caída de los ingresos fue más importante que eventuales o ausentes asistencias sociales” en Bonfiglio, J.I.; Salvia, A. y Vera, J. (2020). Deterioro de las Condiciones Económicas de los Hogares y Desigualdades Sociales en Tiempos de Pandemia. 6-7.

31 Cf. European Data Protection Board. (2020). Guidelines 04/2020 on the use of location data and contact tracing tools in the context of the COVID-19 outbreak.

32 Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. (2020). Recomendaciones Éticas para la Toma de Decisiones en la Situación Excepcional de Crisis por Pandemia Covid-19 en las Unidades de Cuidados Intensivos. España, 4, (destacado en el original).

4. Entre los principios y la práctica

A fin de evaluar las recomendaciones expuestas conviene reparar previamente en un dato: “L’urgentiste doit ici faire preuve d’aptitudes multiples pour à la fois faire de la médecine, éviter ou gérer les conflits, rassurer, donner la lisibilité pour chaque partenaire, et forger la connaissance”³³. La multiplicidad de funciones los acerca a los escenarios de una guerra real, donde junto al saber científico del personal sanitario, cuentan la experiencia, la concepción ética y del mundo, y la necesidad de resolver problemas “en el terreno”. Por lo tanto, importa ordenar las prioridades.

Sobre esto Valérie Wolff recuerda que los servicios de urgencia creados inicialmente para responder a las patologías agudas y graves con el tiempo comenzaron a atender pacientes que no revestían gravedad, que iban más bien por consulta, y a pacientes con problemas sociales (por ejemplo, vagabundos). Esto requirió un orden de prioridades eligiéndose como criterio la gravedad de la situación³⁴. Pero, Wolff subraya, la gestión de las prioridades es compleja y circunstancial a un mismo tiempo. Es compleja porque se vincula con exigencias contradictorias, las de quienes acuden por urgencias verdaderas y la de quienes sólo estiman que tienen una urgencia. Es circunstancial porque manifiesta que cuanto más el hecho se aleja de la urgencia más la movilización de los profesionales queda expuesta al peso de las circunstancias (el flujo de pacientes, las iniciativas del personal, la fatiga, etc.). Por eso, se insiste que la tarea principal es el tratamiento de las urgencias verdaderas³⁵. Es lo que exponen las guías citadas.

En este punto, el problema crítico es la adecuación por parte del/a médico/a del procedimiento previsto en cada paciente. Aquí se contraponen la formación y la experiencia recibidas con las diferentes culturas y los principios de la bioética³⁶. No es lo mismo preservar la autonomía del paciente que su bienestar o su salud en sentido integral o el respeto a su cultura no occidental.³⁷

33 Danet, F.; Bremond, M. y Robert, D. 107.

34 Wolff, 2-3.

35 Fassin D., *La raison humanitaire: Une histoire morale du temps présent*, cit en Wolff, 7.

36 “Consider too the role of moral, political, and social philosophy in bioethics. Unless stated otherwise, philosophy for most scholars means Western philosophical systems of thought in bioethics” en Chattopadhyay, S. y De Vries, R. 4 (las cursivas en el original).

37 Por ejemplo, “African anthropology understands that humans are homo patients and one’s health or illness is closely related to the relationship of a person to their community and to the creator of life” Chummar cit. en Kanu, 7.

Para Yepes Stork la cuestión pasa por el carácter biográfico de la vida del/a médico/a que “reside en que las tareas y trayectorias de que se compone”, en su libertad, y en el modo que realiza una elección justificada, el por qué y el para qué afrontarlas³⁸. O como escribe Herranz Rodríguez:

*“(el/a médico/a) debe decidir qué es lo bueno para este enfermo, y no lo que sería bueno para los enfermos en general, o para la ciencia de la Medicina, o para la totalidad de la sociedad. Ahí está el nudo que, en la buena práctica, enlaza necesariamente Ciencia y Ética.”*³⁹

El tema es conocer hacia dónde apunta el acto voluntario.⁴⁰

Una de las críticas reiteradas entre los/as graduados/as universitarios/as es la distancia que existe entre lo que se enseña y la realidad. La resolución de los casos concretos requiere conciliar lo aprendido con los/as pacientes reales, porque la realidad es más compleja de lo que se ha aprendido. Más, con el tiempo, el estudio continuo y la experiencia ayudan a sortear los obstáculos. Por eso, importa la biografía.

Y si bien, en principio, las guías y recomendaciones resuelven el qué hacer hic et nunc, conviene reflexionar sobre la advertencia expuesta por Spaemann “lo evidente no aparece en estado puro. Ningún ethos real, con validez en una sociedad, es evidente a secas, ya que acarrea consigo ciertos rasgos de ignorancia, opresión y apremio” (Spaemann, 2005: 16). Aunque como nota Spaemann, esto no quita que haya comportamientos mejores que otros, “mejores en absoluto, no mejores para alguien o en relación con determinadas normas culturales” (Spaemann, 2005: 33). El camino para distinguir unas conductas de otras pasa por investigar el acto humano. Y este es un problema de ética.

Como señala Pardo (a quien seguimos) la encíclica Veritatis Splendor, acorde con el planteamiento tomista, puntualiza refiriéndose a la decisión de la voluntad, dice que “el objeto del acto del querer es un comportamiento elegido libremente”⁴¹. Porque “lo que se juzga al estudiar la actuación del hombre desde el punto de vista moral es la corrección de la voluntad, si el hombre elige los objetivos que le son adecuados”. Esto conlleva considerar la reflexión antes que el objeto, el fin y las circunstancias del acto moral. De ahí que diga que “Quien no reflexiona antes de actuar es porque no quiere, y eso es moralmente imputable”. Una previsión adecuada “abarca el suceder material de los hechos y las consecuencias previsibles”. Esa reflexión “sólo es posible como acto de la virtud de la prudencia” (Pardo, 2008: 87-89).

38 Yepes Stork, 346 (las cursivas en el original).

39 Herranz Rodríguez, 328.

40 Pinckaers cit. en Pardo, 87.

41 Juan Pablo II, Carta Encíclica Veritatis Splendor. N° 78 cit. en Pardo, 87.

Ahora bien ¿esto implica aceptar la presencia de una moral objetiva?

Sí, si por ello se entiende “una referencia fija para la bondad de la conducta que vige en todos los actos voluntarios”. Por consiguiente, “hay que evitar la confusión, relativamente frecuente, que asocia la fijeza del orden moral objetivo con la fijeza de la realidad material”. Entonces, “la inmutabilidad del orden moral no se deriva de la realidad física sobre la que versan las elecciones del sujeto que actúa, sino que se deriva de las leyes naturales internas al sujeto que actúa (...) La expresión “ley moral objetiva” se refiere a la ley natural interior al sujeto que actúa” (Pardo, 2008: 94-95).

Desde esta perspectiva ¿son los principios convenidos de la bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) los más ajustados a lo que hay que hacer? El primer dato a tener en cuenta para responder muestra que:

“(...) the Western world, and especially the United States, has turned away from a uniform reliance on religious principles and toward secular principles for answers. The medical community has been no exception. Several such principles, such as autonomy, beneficence, no maleficence, and fairness, are now generally accepted. These have guided ethical thinking and have been instrumental in forming health care policies in the United States and other Western countries over the past three decades.” (Iserson, 2016: 516)

Las fuentes de esos principios dominantes en la bioética occidental son el utilitarismo y el pensamiento kantiano, derivados de la cultura norteamericana, presentes en los documentos citados y en la formación médica. Las controversias que generan su aplicación involucran a la metafísica y a la antropología, y si se quiere, a la teología cristiana. En este sentido, es significativo que se formule una bioética laica. Pero para no desviarnos de la pregunta formulada veamos primero el utilitarismo.

Para Bentham:

“By the principle of utility is meant that principle which approves or disapproves of every action whatsoever, according to the tendency it appears to have to augment or diminish the happiness of the party whose interest is in question: or, what is the same thing in other words, to promote or to oppose that happiness” (1781, 2).⁴²

42 En esa línea Peter Singer dice “the utilitarian position is a minimal one, a first base which we reach by universalizing self-interested decision making. We cannot, if we are to think ethically, refuse to take this step. If we are to be persuaded that we should go beyond utilitarianism and accept non-utilitarian moral rules or ideals, we need to be provided with good reasons for taking this further step. Until such reasons are produced, we have some grounds for remaining utilitarians” (1992, 13).

Su dificultad mayor es el acento puesto en las consecuencias porque la realizar esto no da cuenta del acto moral en su totalidad. Como Pardo observa “al valorar los efectos de una acción desde el punto de vista moral”, se debe considerar “si es bueno o malo querer esos efectos”. Luego, “Si, para conseguir un bien se tolera un mal mayor que ese bien, esa voluntad será mala. Si para conseguir un bien se tolera un mal menor, esa voluntad será buena” (Pardo, 2008: 99-100).

No es esto lo que se considera cuando se dice en una guía que en caso de saturación o colapso de las UTIs, se priorizará la atención de los casos potencialmente más recuperables, excluyendo a “los pacientes con mal pronóstico”, y a quienes requieran recursos que no se pueden proporcionar⁴³. Este criterio presupone una selección entre los pacientes lo que no es acorde con el respeto que todo ser humano merece⁴⁴. No hay vidas más valiosas que otras⁴⁵. Esto nos remite a la ontología. Sólo la consideración del otro –el paciente- como otra persona, fundamenta la conducta debida por parte del personal sanitario. Sin embargo, este campo ha quedado fuera de los principios de la bioética de origen norteamericano como consecuencia de su concepción fragmentada de la ética.

Si estudiamos la segunda fuente mencionada: el pensamiento kantiano, el eje está en la noción de autonomía. Para Kant la autonomía de la voluntad es el principio supremo de la moralidad, “Morality is, then, the relation obtaining betwixt action and the autonomy of the will: actions in harmony with autonomy of will are allowed and lawful; what actions are incompatible with it are disallowed and unlawful” (1796, 41). Por lo tanto, “Autonomy of Will is that quality of will by which a will (independently of any object willed) is a law to itself. The principle of autonomy, therefore, is to choose such maxims singly as may be willed law universal” (1796, 41).

La autonomía implica libertad y autolegislación. Desde este punto de vista es la persona quien determina la moralidad. No hay lugar para la ley natural (al igual que en el utilitarismo) lo que es coherente con su idea de tensión entre la autonomía y la heteronomía. Pero además la autonomía implica dar primacía al sujeto por sobre la realidad. La consecuencia de esto es que cuando se da ese lugar al yo no sólo todo gira alrededor de él sino que también él se convierte en la medida o la regla de todas las cosas. Es la defensa de la libre voluntad. Es la defensa de la soberanía de la voluntad. Por consiguiente, como nota Espinosa Ares tanto lo justo, como el bien,

43 Colegio Mexicano de Medicina Crítica, p. 67.

44 “Derrière le modèle officiel prescriptif se trouve une réalité autrement complexe, susceptible d’adaptations, d’arrangements, d’ajustements, dérogeant à la rigueur des normes officielles, pour s’ouvrir à la particularité des cas complexes et à la variété des situations. La diversité des problèmes rencontrés et les difficultés exceptionnelles que présentent les patients peuvent bouleverser les normes établies et amener le professionnel à redéfinir le sens de l’urgence” (Wolff, 3).

45 “Generally, we are more prone to have affective reactions when we react to named individuals. When we deliberate more, we lose affect as we see that we are over-reacting to a person who is merely representative of a larger group” en Kelman, 97. El problema se puede entender como una variante del trolley car case, cf. Thomson, 1395-1415.

como la verdad, no se inducen del ser en sí sino que lo justo, la racionalidad y la libertad, se encuentran sólo en la conciencia humana, “para Kant, la razón subjetiva sólo cabe desde el protagonismo de un yo dueño de su propia existencia” (Espinosa Ares, 2011: 111-116).

5. A modo de fin y comienzo

En este trabajo expusimos algunos problemas y posibles soluciones pues no fue mi propósito cerrar las cuestiones tratadas sino sólo apuntar a ciertos conflictos derivados del tratamiento ¿improvisado? del COVID-19. Por eso estimé más adecuado mostrar problemas, caminos de solución, y sobre todo, hacer luz en la conciencia de cada persona involucrada, en lo que ella puede ver, analizar y determinar cuál es la mejor conducta a seguir en el marco de las urgencias en que nos ha colocado esta pandemia. O dicho en otras palabras, ¿cuál es el mayor bien que se puede seguir de cada comportamiento? Porque de pronto despertamos con profecías auto-cumplidas, si repasamos todos los avisos que se han brindado en múltiples informes científicos. Por consiguiente, ya no importa reprochar lo que no se ha hecho sino que interesa mirar al presente y al futuro. Y aprecio que esto se esclarece si se restaura el lugar y el papel del orden moral objetivo en vez de buscar soluciones fundadas en la primacía del resultado o en el afianzamiento del poder de algún Estado en particular. No estamos en una competencia ni en una guerra. Tenemos delante de personas que sufren y que mueren, que se estresan y que se desaniman en la urgencia médica, todos necesitan asistencia no sólo material sino espiritual. Esto escapa a la bioética lo que no significa que ella haya perdido valor. Más bien, es un tema de ordenación de los fundamentos de nuestro actuar por medio de una moral objetiva. Aquí estimo se encuentra la fuente de resolución de los conflictos planteados. Por supuesto, esto sujeto a toda crítica que demuestre una mejor opción de conducta.

Referencias bibliográficas

- ◆ Bentham, J. (1988). *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. New York: Prometheus Books. (Versión original 1781).
- ◆ Bonfiglio, J.I.; Salvia, A. y Vera, J. (2020). *Deterioro de las Condiciones Económicas de los Hogares y Desigualdades Sociales en Tiempos de Pandemia*, Buenos Aires: Observatorio de la Deuda Social Argentina, Pontificia Universidad Católica Argentina. Disponible en <http://wadmin.uca.edu.ar/public/ckeditor/Observatorio%20Deuda%20Social/Documentos>

/2020/2020-OBSERVATORIO-SOCIOECONOMICO-INFORME-TECNICO-SERIE-IMPACTO-SOCIAL-COVID-19%20AMBA.pdf [Consulta: 25 junio 2020].

- ◆ Bostrom, N. (2002). Existential Risks: Analyzing Human Extinction Scenarios and Related Hazards. *Journal of Evolution and Technology*. 9, Disponible en <https://www.nickbostrom.com/existential/risks.html> [Consulta: 4 enero 2016].
- ◆ Carbonaro, G. (2020). Can we compare the COVID-19 pandemic to a world war?, *CGTN*. Disponible en <https://newseu.cgtn.com/news/2020-05-08/Can-we-compare-the-COVID-19-pandemic-to-a-world-war--Qhw25Ig9Fe/index.html> [Consulta: 12 junio 2020].
- ◆ Colegio Mexicano de Medicina Crítica. (2020). *Guía para la Atención del Paciente Crítico con Infección por COVID-19*. México. Disponible en https://www.flasog.org/static/COVID-19/11_Abril_20_Final_compressed.pdf [Consulta: 19 de junio 2020].
- ◆ Condorcet, (1822). *Esquisse d'un Tableau Historique des Progrès de l'Esprit Humain, Suivie de Réflexions sur l'esclavage des Nègres*. Paris: Chez Masson et Fils, Libraires. Disponible en <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k281802/f3.image>.
- ◆ Chan, M. (200). Address to the ASEAN+3 Health Ministers' Special Meeting on Influenza A (H1N1), Bangkok, Thailand (Via videoconference). Disponible en https://www.who.int/dg/speeches/2009/asean_influenza_ah1n1_20090508/en/ [Consulta: 10 junio 2020].
- ◆ Chattopadhyay, S. y De Vries, R. (2008). Bioethical concerns are global, bioethics is Western. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*. 18, 4, 106-109. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2707840/> [Consulta: 12 junio 2020].
- ◆ Danet, F.; Bremond, M. y Robert, D. (2006). Le Travail du Médecin aux Urgences: Reniement, Adaptation ou Transformation? *Nouvelle revue de psychosociologie*. 1. 103-116. Disponible en <https://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2006-1-page-103.html> [Consulta: 9 junio 2020].
- ◆ Duclos, M. (2020). Is COVID-19 a Geopolitical Game-Changer?. Disponible en <https://www.institutmontaigne.org/en/blog/COVID-19-geopolitical-game-changer> [Consulta: 12 junio 2020].
- ◆ Espinosa Ares, J. M. (2011). El Idealismo Jurídico Kantiano. Una Crítica de la Crítica. *RDUNED. Revista de Derecho UNED*, 8, 107-126. Disponible en <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:RDUNED-2011-8-5040&dsID=Documento.pdf> [Consulta: 8 septiembre 2018].

- ◆ European Data Protection Board. (2020). *Guidelines 04/2020 on the use of location data and contact tracing tools in the context of the COVID-19 outbreak*. Disponible en https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_20200420_contact_tracing_COVID_with_annex_en.pdf [Consulta: 18 junio 2020].
- ◆ Herranz Rodríguez, G. La enseñanza de la ética en la formación del médico. En: Lavados M., M.; Monge E., J. I.; Quintana V., C. y Serani M., A. (eds). (1990). *Problemas contemporáneos en Bioética*. (pp. 325-338). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- ◆ Iserson, K. V. (2006). Ethical Principles-Emergency Medicine. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 24, 3, 513-545. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7127201/pdf/main.pdf> [Consulta: 12 junio 2020].
- ◆ Kant, I. *The Metaphysics of Ethics*. (1886). (3rd edition). Trans. J.W. Sempel, ed. with introduction by Rev. Henry Calderwood. Edinburgh: T. & T. Clark. (Versión original 1781). Disponible en http://oll-resources.s3.amazonaws.com/titles/1443/Kant_0332_EBk_v6.0.pdf [Consulta: 12 marzo 2019].
- ◆ Kanu, I. A. (2017). *Igwebuike as the Consummate Foundation of African Bioethical Principles*. *Nnadiabube Journal of Philosophy*. 1. 1, 1-13. Disponible en <http://journals.ezenwaohaetorc.org/index.php/NJP/article/view/245/179> [Consulta: 12 junio 2020].
- ◆ Kelman, M. (2011). Saving Lives, Saving From Death, Saving From Dying: Reflections On ‘Over-Valuing’ Identifiable Victims. *11*, 1, 51-99. *Yale Journal of Health Policy, Law & Ethics*. [Consulta: 16 diciembre 2017].
- ◆ Naciones Unidas. (2016). Informe del grupo de trabajo intergubernamental de expertos de composición abierta sobre los indicadores y la terminología relacionados con la reducción del riesgo de desastres, A/71/644. Disponible en <https://undocs.org/pdf?symbol=es/A/71/644> [Consulta: 6 junio 2018].
- ◆ Nuclear Threat Initiative, John Hopkins Center for Global Health Security, and Economist Intelligence Unit. *The Global Health Security Index*. (2019). Disponible en <https://www.ghsindex.org/wp-content/uploads/2020/04/2019-Global-Health-Security-Index.pdf> [Consulta: 18 junio 2020].
- ◆ Osterholm, M. T. (2006). En previsión de la próxima pandemia. *Salud Pública de México*, 48, 3, 279-285. (publicado originalmente en *Foreign Affairs en Español*, 2005), Disponible en <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6696/8344> [Consulta: 10 junio 2020].

- ◆ Pardo, A. (2008). Sobre el acto humano: aproximación y propuesta. *Persona y Bioética*, 12, 2, 78-107.
- ◆ Singer, P. (1992). *Practical Ethics*. New York: Cambridge University Press.
- ◆ Spaemann, R. (2005). *Ética. Cuestiones fundamentales*. Versión española y prólogo José María Yanguas. (7ta ed.). Pamplona: EUNSA. (Versión original en alemán *Moralische Grundbegriffe*. Munich. Beck Verlagbuchhandlung, 1982).
- ◆ Sociedad Argentina de Medicina, Sociedad de Medicina Interna de Córdoba, Sociedad de Medicina Interna General, et al. (2020). Recomendaciones Intersocietarias para Asignación de Recursos Basados en Guías Éticas, Atención Paliativa y Criterios de Ingreso/ Egreso en Cuidados Críticos durante la Pandemia COVID-19. Argentina, Disponible en https://www.sati.org.ar/images/Documento_final_para_publicar_en_cada_sociedad.pdf [Consulta: 19 de junio 2020].
- ◆ Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. (2020). Recomendaciones Éticas para la Toma de Decisiones en la Situación Excepcional de Crisis por Pandemia COVID-19 en las Unidades de Cuidados Intensivos. España. Disponible en https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf [Consulta: 19 junio 2020].
- ◆ Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. (2da. ed.). Buenos Aires: Taurus. (Versión original en inglés *Illness as metaphor* y *Aids and its metaphors*. 1978 y 1978).
- ◆ Thomson, J. J. The Trolley Problem. (1985). *Yale Law Journal*, 94, 1395-1415. [Consulta: 16 diciembre 2017].
- ◆ UNISDR. (2015). *Marco de Sendái para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030*. Ginebra. Disponible en https://www.unisdr.org/files/43291_spanishsendaiframeworkfordisasterri.pdf [Consulta: 6 junio 2018].
- ◆ Wells, H. G. (1898). *The War of the Worlds*, disponible en <https://www.gutenberg.org/files/36/36-h/36-h.htm>.
- ◆ Wolff, V. (2016). Le sens de l'urgence à l'hôpital. *BioéthiqueOnline*. 5, 5-37. Disponible en <https://doi.org/10.7202/1044295ar> [Consulta: 9 junio 2020].
- ◆ World Economic Forum. (2020). *COVID-19 Risks Outlook, A Preliminary Mapping and Its Implications*. In partnership with Marsh & McLennan and Zurich Insurance Group, Geneva.

Disponible en <https://www.weforum.org/reports/COVID-19-risks-outlook-a-preliminary-mapping-and-its-implications> [Consulta: 6 junio 2020].

- ◆ World Economic Forum. (2010). *Global Risks 2010. A Global Risk Network Report*. A World Economic Forum Report in collaboration with Citi, Marsh & McLennan Companies (MMC), Swiss Re, Wharton School Risk Center, Zurich Financial Services. Geneva. Disponible en http://www3.weforum.org/docs/WEF_Global_Risks_Report_2010.pdf [Consulta: 6 junio 2020].
- ◆ Yepes Stork, R. (1997). La Persona como Fuente de Autenticidad de las Acciones Morales. En: *El primado de la persona en la moral contemporánea*. XVII Simposio Internacional de Teología de la Universidad de Navarra, Coord. por Antonio Quirós, *et al.* Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra. 339-360. Disponible en <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/5579/1/RICARDO%20YEPES%20STORK.pdf> [Consulta: 8 septiembre 2018].

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 6 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Inteligencia artificial y *Big Data* como soluciones frente a la COVID-19

Artificial Intelligence and Big Data as solutions to COVID-19

Intel·ligència Artificial i *Big Data* per fer front a la COVID-19

JAIRO MÁRQUEZ DÍAZ*

* Jairo Márquez Díaz. Doctor en Educación. Ingeniero de Sistemas, Especialista en docencia universitaria, en Bioética, en Actuarial y Ciberseguridad, Universidad de Cundinamarca (Colombia). Email: nanotechrd@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Jairo Márquez Díaz

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La inteligencia artificial y el *Big Data* se articulan para poder lidiar con diferentes problemas relacionados con el análisis de datos masivos, en particular información de la COVID-19. En el presente artículo se muestran algunos proyectos de investigación relacionados con el aprendizaje profundo, el aprendizaje automático, el *Big Data* y la ciencia de datos, tendientes a dar soluciones plausibles bien en el monitoreo, detección, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades asociadas con el virus. Con esto en mente, se muestra la correspondencia entre las tecnologías disruptivas y la información crítica, creando sinergias que permiten elaborar sistemas más avanzados de estudio y análisis facilitando la obtención de datos relevantes para la toma de decisiones sanitarias.

Palabras clave: algoritmos de aprendizaje; analítica avanzada; aprendizaje automático; aprendizaje profundo; ciencia de datos; pandemia; representación de datos; COVID-19.

Abstract

Artificial intelligence and Big Data are articulated to be able to deal with different problems related to the analysis of big data, in particular, information from the COVID-19. In this sense, this article shows some research projects related to deep learning, machine learning, Big Data and data science, aimed to provide plausible solutions in monitoring, detection, diagnosis and treatment of diseases associated with the virus. The correspondence between disruptive technologies and critical information is shown, creating synergies that allow the development of more advanced systems of study and analysis, facilitating the obtaining of relevant data for health decision-making.

Keywords: learning algorithms; advanced analytics; machine learning; deep learning; data science; pandemic; data representation; COVID-19.

Resum

La Intel·ligència Artificial i el *Big Data* s'articulen per poder fer front a diferents problemes relacionats amb l'anàlisi de dades massiu, concretament, informació relativa a la COVID-19. En aquest sentit, en el present article es mostren alguns projectes d'investigació relacionats amb l'aprenentatge profund, l'aprenentatge automàtic, el *Big Data* i la ciència de dades, capaços de donar solucions plausibles en el monitoratge, detecció, diagnòstic i tractament de les malalties associades amb el virus. Amb això en ment, es mostra la correspondència entre les tecnologies disruptives i la informació crítica, creant sinergies que permeten elaborar sistemes més avançats d'estudi i anàlisi facilitant l'obtenció de dades rellevants per a la presa de decisions sanitàries.

Paraules clau: algorismes d'aprenentatge; analítica avançada; aprenentatge automàtic; aprenentatge profund; ciència de dades; pandèmia; representació de dades; COVID-19.

1. Introducción

La pandemia ocasionada por la COVID-19 en el año 2020 (Sohrabi, *et al.*, 2020) desencadenó un efecto devastador en la economía y salud en la población mundial, cuyas implicaciones sociales para los próximos años es aún incierta. Para la detección del COVID-19 se emplean dos tipos de pruebas estándar: la prueba viral que indica si el paciente está infectado y la prueba de anticuerpos que permite observar si el paciente ha tenido previamente una infección. Estas pruebas emplean técnicas como la transcripción inversa y reacción en cadena de la polimerasa (RT-PCR), el flujo lateral inmunocromatográfico o test rápido y el inmunoensayo de tipo ELISA.

Aunque las técnicas son refinadas, su sensibilidad en cuanto a las muestras es relativa. El problema surge en el procedimiento de recolección de las pruebas que se realiza manualmente, a lo que se suma la ingente cantidad de información que se requiere procesar, tales como datos relacionados con la rápida trasmisión, dinámica molecular y celular del virus, trazabilidad acerca de la susceptibilidad poblacional y étnica asociadas con la pandemia, incluso el monitoreo del nivel de riesgo de empleados en una empresa, entre otros aspectos.

Una alternativa complementaria a las técnicas mencionadas es el uso de la inteligencia artificial (IA), el *Big Data* y otras tecnologías disruptivas relacionadas con el análisis de datos masivos, que permiten realizar estudios pormenorizados en diferentes escalas estadísticas, imagenológicas y probabilísticas de información, condensadas en los denominados sistemas de representación de datos o *dataset*. En consecuencia, se vislumbra un sinnúmero de aplicaciones en el área de la salud en sus diferentes niveles optimizado los procesos de diagnóstico temprano minimizando los riesgos asociados a una nueva pandemia a nivel global por causa del COVID-19 y/o cualquier otro virus.

Existen tecnologías disruptivas como la inteligencia artificial y la computación inteligente, manifiestas a través del aprendizaje máquina (*Machine Learning*) y el aprendizaje profundo (*Deep Learning*). Combinados con la ciencia de datos, el *Big Data* y la analítica de datos avanzada, entre otros que presentan diversas opciones de investigación y desarrollo, se puede ayudar a la detección temprana del COVID-19 a través de la búsqueda de características relevantes que permitan a la comunidad científica identificar factores bioquímicos, moleculares y celulares que faciliten la detección temprana del virus en sus diferentes estados de infección, incubación, propagación y tratamientos a emplear.

2. COVID-19

Los coronavirus (CoV) pertenecen a la subfamilia *Orthocoronavirinae* de la familia *Coronaviridae* en el orden *Nidovirales*, y esta subfamilia incluye α -coronavirus, β -coronavirus, γ -coronavirus y delta-coronavirus (Banerjee *et al.*, 2019). Entre los agentes causantes de las infecciones del tracto respiratorio humano se encuentran los coronavirus (CoV), que son virus de ARN de cadena positiva única envueltos, que pertenecen a la gran subfamilia *Coronavirinae* que infectan a aves y mamíferos (Raoult *et al.*, 2020). En cuanto al nuevo coronavirus-2 del SARS (SARS-CoV-2) Guan *et al.* (2020) señalan que parece altamente transmisible de un patógeno humano a humano, lo que causa un amplio espectro de manifestaciones clínicas en pacientes con COVID-19.

Sobre la transmisión del virus, Yang y Wang (2020, 2710) afirman que, en la revisión de 22 tipos de coronavirus, tanto el SARS-CoV, el MERS-CoV y coronavirus humanos endémicos pueden persistir en superficies inanimadas como metal, vidrio o plástico por hasta nueve días, proporcionando evidencias sólidas de la supervivencia ambiental del patógeno. A estas evidencias se suma la contaminación del agua por heces de personas infectadas, ampliando otra posible vía de transmisión de esta enfermedad. En cuanto a la inactivación de coronavirus por agentes desinfectantes en pruebas de suspensión se puede consultar a Kampf (2020) en la que se exponen evidencias al respecto.

Basada en estos hechos, la COVID-19 ha puesto en la palestra la fragilidad de la humanidad ante un virus que ha demostrado ser altamente resistente y peligroso, con un factor de propagación sin precedente alguno a escala global en tiempos modernos, exponiendo la lasitud del sector sanitario en atender una oleada creciente de infectados que asciende a millones y de víctimas fatales que suma cientos de miles. Aunque se están desarrollando técnicas de diagnóstico más rápidas (Pang, *et al.*, 2020) y terapias y medicamentos antivirales experimentales, quedan desafíos a superar como acelerar los procesos de fabricación y superar los problemas relacionados con la cadena de suministro y abastecimiento (Ledford, 2020).

Entre tanto, el diagnóstico temprano y tratamiento específico de esta enfermedad presentan una serie de dificultades que han impulsado a las comunidades académicas e investigativas a formular propuestas enmarcadas desde la óptica de las tecnologías disruptivas como la inteligencia artificial y tratamiento de datos masivos, que permitan encontrar soluciones alternativas sobre prevención, control, replicación y propagación del virus, que muchos científicos afirman que puede convertirse en endémico (Abdessater *et al.*, 2020; Kampf *et al.*, 2020).

Ante el panorama expuesto, la tecnología ha venido demostrar su valía en ayudar a encontrar y establecer determinados factores relacionados con la COVID-19, bien en establecer

su comportamiento molecular y celular, como en la manera de propagarse e infectar a un individuo, entre otros factores. Es por ello que diversos grupos de investigación, instituciones, empresas y gobiernos han planteado iniciativas en pro de buscar soluciones a corto plazo para contener la pandemia generada por el virus, al igual que encontrar un cura contra el mismo.

3. Inteligencia artificial

La inteligencia artificial o IA puede entenderse como una disciplina perteneciente a las ciencias de la computación, que plantea modelos computacionales de aprendizaje basado en redes neuronales biológicas humanas. En este sentido, se han planteado diversos modelos de IA, que gracias a los avances en la tecnología computacional ha permitido desarrollos de sistemas “inteligentes” que facilitan procesar mayor cantidad de datos en un tiempo menor, agilizando la toma de decisiones.

Un aspecto a mencionar acerca de la IA, es que abarca diversos campos como el reconocimiento de voz, procesamiento de lenguaje natural, visión por computador, robótica avanzada, captura de conocimiento, planificación y optimización, entre otros, en la que se busca que un sistema tenga la capacidad para sentir, razonar, participar y aprender. Como complemento a estos campos, se encuentran especialidades como el aprendizaje automático (*Machine Learning*) que involucra diferentes tipos de redes neuronales codificadas bajo el aprendizaje reforzado, el aprendizaje supervisado, el aprendizaje no supervisado y el aprendizaje semi-supervisado, que convergen en sistemas que trabajan con técnicas algorítmicas avanzadas para procesar diversos tipos de señales, optimizar modelos, procesar información masiva mediante *Big Data* y *Clusters*; todo ello mediante el uso algorítmicos de regresión, clasificación y *clustering*, entre otros.

Otra especialidad de la IA es el aprendizaje profundo (*Deep Learning*) para evaluar datos de tipo imagen, video y audio empleando redes neuronales convolucionales con sus diversas variantes (Tang *et al.*, 2020) y redes neuronales de memoria a corto y largo plazo. También permite la simulación de sistemas dinámicos mediante el uso del aprendizaje por refuerzo.

Con base en la dinámica comportamental del COVID-19, se requieren soluciones prontas para el monitoreo, detección y diagnóstico de las enfermedades generadas por su causa (Law, Leung & Xu, 2020), la IA plantea diversas opciones de *hardware* y *software* encaminadas para tal fin (Mei *et al.*, 2020). Bajo este panorama, ha venido tomando fuerza el desarrollo de *software* de código abierto, donde la inteligencia colectiva es el engranaje principal para obtener un programa de altas prestaciones, multipropósito en la mayoría de los casos.

Una particularidad de trabajar con la inteligencia colectiva radica en el hecho que está dirigida a investigadores interesados en contribuir a mejorar el sistema, perfeccionándolo hasta llegar a un producto funcional, fiable y cien por ciento operativo. Un ejemplo es el sistema *Covid-Net*, cuyo objetivo es la detección de la infección viral por COVID-19 mediante el examen de radiografías o tomografías de tórax (Wang & Wong, 2020), donde diversos estudios permiten identificar anomalías radiográficas en las imágenes con un alto grado de confiabilidad, tales como la neumonía viral y otros problemas respiratorios que pueden tener o no relación con el virus.

De igual manera, la IA se está empleando para descubrir compuestos que deriven en fármacos, no solo para lidiar con el coronavirus, sino para optimizar los procesos y procedimiento llevados en las industrias farmacéuticas y laboratorios, donde el uso de los *Dataset* es fundamental, ya que contienen ingentes colecciones de información actualizadas por lo general, expresadas mediante *Data Tables* y *Data Relations*, que permiten filtrar información masiva de manera más rápida. Con esto en mente, los costos de investigación y desarrollo se reducen ostensiblemente, viéndose reflejados en el valor final del medicamento para el paciente y sector salud en general. Las herramientas a emplear para este tipo de caso son los modelos generativos, que se sustentan en el aprendizaje automático y en el aprendizaje profundo, que permiten trabajar gran cantidad de datos relacionados con la dinámica molecular y propiedades fisicoquímicas de un fármaco, facilitando la identificación de miles de nuevas moléculas candidatas a ser sintetizadas y probadas.

3.1 Aprendizaje automático

El aprendizaje automático es una disciplina de la IA que se vale de algoritmos que permiten la identificación de patrones, efectuar predicciones, aprender de los datos y toma de decisiones. Para el caso del COVID-19, el aprendizaje automático se emplea para el diagnóstico e identificación de población que está en mayor riesgo de contagio. También se emplea para el desarrollo más rápido de medicamentos, incluyendo el estudio de reutilización de medicamentos que han sido probados para el tratamiento de otras enfermedades. Para ello, se construyen gráficos de conocimiento y se realizan análisis predictivos de interacción entre fármaco y proteínas virales (Zhou, Park, Choi & Han, 2018) e interactomas virus-huésped (Yang *et al.*, 2019), plegamiento predictivo de proteínas (Ivankov & Finkelstein, 2020), comprensión de la dinámica molecular y celular del virus, predicción y propagación de una enfermedad basado en patrones, e incluso predecir una próxima pandemia zoonótica.

Para realizar estudios de IA mediante aprendizaje automático (que incluye el aprendizaje profundo en algunos casos), se requieren de determinados algoritmos, como árboles de decisión,

regresión para análisis estadístico y predictivo, redes adversarias generativas, *Clustering* basado en instancias, bayesianos, redes neuronales, etc. Estos algoritmos se valen de la ciencia de datos en la que se ejecutan diversos cálculos matemáticos, donde la densidad de información es amplia, compleja y variada. Por ejemplo, encontrar moléculas antivirales (Ahuja, Reddy & Marques, 2020) que combatan la COVID-19 e identifiquen millones de anticuerpos para tratamiento de infecciones secundarias (Ciliberto & Cardone, 2020).

Otro tipo de aplicación del aprendizaje automático ronda entorno a la predicción de riesgos de infección, basado en características específicas de una persona, tales como edad, ubicación geográfica, nivel socioeconómico, hábitos sociales y de higiene, condiciones preexistentes e interacción humana, entre otros. Con estos datos se puede establecer un modelo predictivo sobre el riesgo que puede traer consigo un individuo o grupo de personas de contraer COVID-19 y factores asociados a desarrollar complicaciones (Jiang *et al.*, 2020) e incluso, predecir los resultados de un tratamiento. Con este tipo de proyecciones, literalmente se podría predecir si un paciente vive o muere.

El aprendizaje automático abre un sinnúmero de posibilidades de investigación en diversos campos clínicos, donde la COVID-19 ha sido el impulsor de ello. Esto involucra desde los escáneres faciales para identificación de síntomas como la fiebre, *wearables* para medición y detección de anomalías cardíacas o respiratorias, hasta *chatbots* que evalúan a un paciente cuando este menciona sus síntomas y, basado en las respuestas dadas, el sistema le indica si debe permanecer en casa, llamar al médico o ir al hospital.

La ventaja de emplear el aprendizaje automático frente a otras técnicas estándar que duran años es que el proceso de identificación puede realizarse en cuestión semanas, con una reducción de costos considerable, sumado a una probabilidad muy alta de éxito. Por ejemplo, Smith y Smith (2020, 2) afirman que, el diseño futuro de fármacos antivirales SARS-CoV-2, ya está a cargo de un equipo europeo que utiliza el supercomputador de IBM equipado con el sistema AI SUMMIT para ser utilizado en tratamientos por COVID-19.

3.2 Aprendizaje profundo

El aprendizaje profundo es un subcampo del aprendizaje máquina, que busca clasificar datos mediante algoritmos correlacionales. Se basa en ciertas arquitecturas de redes neuronales, que le permiten jerarquizar la información (visual, auditiva y escrita) mediante una segmentación de patrones categorizados por niveles. Bajo este criterio, el aprendizaje se efectúa por etapas, de manera equivalente a lo que sucede en un humano. Es decir, se parte de datos básicos y conforme se van escalando niveles más complejos de los mismos, se va aprendiendo.

Con respecto a la pandemia del COVID-19 el sistema sanitario a nivel mundial demostró no dar abasto para realizar pruebas diagnósticas a corto plazo, sumado a problemas económicos, logísticos, de infraestructura tecnológica y falta de personal hospitalario. La IA está ayudado a minimizar estos problemas a través del uso de técnicas de aprendizaje profundo, mediante el reconocimiento de imágenes para pruebas de radiodiagnóstico que, a diferencia de las pruebas clínicas estándar, arroja resultados en pocos minutos, y en ellos se infiere si los pulmones de un paciente están o no enfermos por neumonía asociada específicamente con la COVID-19 (Öner, 2020). Esta especificidad radica en el hecho que mediante procesos de extracción de características morfológicas sobre el objeto de estudio (Márquez, 2019), se validan con respecto a patrones propios de otras enfermedades, estableciéndose factores de similitud, bien en cuanto a la geometría del tejido, lesiones en el mismo y variaciones de intensidad, entre otros.

El aprendizaje profundo se caracteriza porque emplea información gráfica para efectuar su análisis. En el caso del COVID-19 se han desarrollado diferentes tipos de algoritmos tendientes a la detección temprana de problemas pulmonares, bien a través de imágenes de rayos X (Sánchez, Torres & Martínez, 2020), tomografías o ultrasonido (Fraile, 2020). Las investigaciones en curso basan su desarrollo en la ciencia de datos, debido a que esta proporciona herramientas de análisis que permiten plantear soluciones plausibles bien para lidiar con futuras pandemias como con tratamientos actuales de frente al COVID-19. Por ejemplo, en todo el mundo han surgido comunidades que han creado plataformas que trabajan bajo el modelo de inteligencia colectiva, donde desarrolladores, científicos de datos, investigadores, médicos, entre otros voluntarios, formulan proyectos relacionados con la COVID-19. Una plataforma que centraliza esta información es *Helpwithcovid*, que cuenta con bibliotecas como el *Covid Healthcare Coalition*, que permite a cientos de miles de investigadores tener acceso a información clave para trabajar con aprendizaje profundo.

Es importante mencionar que la República de Corea proporciona acceso a información anónima de pacientes con COVID-19, incluyendo el historial médico de cinco años de cada paciente, con el fin de que al realizar un estudio de trazabilidad mediante aprendizaje profundo se cuente con una alta cantidad de información útil a estos propósitos. Para proteger la privacidad del paciente, quienes ejecutan el código son un grupo especializado, y luego una vez procesado devuelven los resultados a los investigadores. Este estudio es de especial interés porque permite realizar monitoreos epidemiológicos, caracterizando aquella población que se enferma, pero no ingresa a un hospital, o de aquellos que nunca muestran síntomas. Bajo estas circunstancias, es muy difícil rastrear cómo se propaga la enfermedad y cuántas personas realmente mata. Así, con la investigación empleando IA, se logra obtener información predictiva que ayuda a las autoridades sanitarias a tomar cartas sobre el asunto. Por ejemplo, mediante un modelo de

ramificación para estimar cuántas personas han sido infectadas, se analiza ADN viral extraído de cada paciente conocido, luego, el modelo utiliza la tasa de mutación para interpolar a cuántas otras personas pasaron el virus en el camino (Li & Ayscue, 2020). Otro tipo de investigación de IA utilizando aprendizaje profundo es mediante el uso del lenguaje natural, que permite crear nuevos medicamentos a partir de la búsqueda de compuestos existentes (Freedman, 2019). Para ello se analiza cómo el virus entrega su material genético a una célula infectada, con el fin de crear un modelo predictivo acerca de la estructura proteínica que permita *a posteriori* buscar aquellas que puedan inhibir este proceso (Réda, Kaufmann & Delahaye, 2020).

Otros tipos de desarrollo de aprendizaje profundo, basado en los sistemas de reconocimiento de rostro empleados comúnmente en seguridad física, han sido modificados para detectar si la comunidad está cumpliendo la distancia social reglamentaria. Este *software* emplea cámaras de video estándar o aquellas dispuestas en una ciudad para videovigilancia, permitiendo monitorear el flujo peatonal en zonas críticas, realizando un reconocimiento sobre la distancia mínima, indicando una alerta a las autoridades si alguien no cumple con la norma. En algunos casos este sistema se combina con cámaras de medición térmica con el fin de establecer si alguna persona tiene fiebre y emitir una alerta para que sea aislada de inmediato por personal sanitario.

En el campo clínico, el aprendizaje profundo al valerse de imágenes demuestra resultados sólidos y permite identificar diversos tipos de enfermedades como el cáncer, glaucoma y neumonía; esta última asociada con la COVID-19 bajo ciertos patrones de reconocimiento celular, con un nivel de falsos positivos muy bajo. Por ejemplo, existen aplicaciones presentes en el mercado que emplean imágenes de rayos X para la detección temprana del Coronavirus, en la que se identifican anomalías pulmonares asociadas con la infección viral (Ozturk *et al.*, 2020) basado en la tasa de virulencia y transferencia detectadas, que con otras técnicas se tardaría más tiempo en precisar. En general, al crear un sistema automático combinando modelos de aprendizaje profundo se facilita la detección de diversas anomalías pulmonares y adicionalmente se puede calcular el riesgo de enfermedad mediante modelos probabilísticos a partir de una radiografía. Una particularidad de las tecnologías asociadas con la IA, es que precisan de algoritmos cada vez más potentes que faciliten el procesamiento con una mayor cantidad de información; lo que demanda una potencia computacional con servicios centralizados en la nube. Basado en este requerimiento, existen nuevos algoritmos que optimizan ciertos modelos relacionados con el aprendizaje profundo que se encuentran en chips diseñados para tal fin. Por ejemplo, los chips de Intel (Nervana (NNP) y el NNP-I), la familia de chips de IA Nvidia, chips de *Google* y *Amazon*, que prometen la ejecución de la IA con menos energía sin sacrificar su eficiencia, incluso poder realizar inferencias. A estos desarrollos de los conoce como IA diminuta, cuya particularidad subyace en el hecho que se pueden realizar diversos tipos de análisis de imágenes clínicas directamente desde

un dispositivo móvil. Esto permite realizar estudios *in situ* sobre algún tipo de dinámica histológica relacionada con la COVID-19 o cualquier otro agente infeccioso mediante el uso de patrones imagenológicos.

Para el caso de análisis de datos robustos se requiere de una gran infraestructura tecnológica, como superordenadores dedicados específicamente para trabajar con IA, donde empresas como *Microsoft* e *IBM* están apostando con el objetivo de encontrar tratamientos que permitan combatir la COVID-19 en un tiempo relativamente corto. La particularidad de trabajar con este tipo de tecnología es que puede ejecutarse desde diversos lugares del mundo, facilitando el acceso al código abierto a grupos de investigadores que trabajan en diversas áreas de la IA, el *Big Data* y ciencia de datos.

4. *Big Data*

El *Big Data* se entiende como el conjunto de procedimientos computacionales aplicados para analizar gran cantidad de datos con el fin de extraer información que presente ciertos patrones, relaciones y asociaciones relevantes para una organización. Debido a que progresivamente se crea más información en diferentes campos del saber, la tendencia para los próximos años es la integración masiva y recurrente del *Big Data* con la Internet de las cosas en un entorno urbano e industrial, donde no sólo se monitorearán variables como la calidad del aire, temperatura y humedad relativas, sino también la integración con sistemas biométricos, cámaras de monitoreo y vigilancia que buscan ayudar al sector sanitario mediante el estudio del estado de salud de las personas *in situ* (sanidad preventiva) empleando sensores y cámaras térmicas, al igual que la identificación temprana de posibles focos infecciosos mediante el uso de biosensores y nanosensores dispuestos estratégicamente en la ciudad.

Cabe señalar que el *Big Data* se caracteriza por tres adjetivos propios para el desarrollo de un proyecto de investigación, que son “Volumen”, “Variedad” y “Velocidad”, conocidos como las 3 V del *Big Data*; otros autores (Ishwarappa y Anuradha, 2015) adicionan la “Veracidad” y “Valor”. El volumen en el campo del *Big Data* demanda grandes recursos de procesamiento y almacenamiento de información, que están representados en la “Variedad” de los datos, que pueden ser de tipo estructurados y no estructurados. Con respecto a la “Velocidad”, hace referencia a la cantidad de datos que se generan periódicamente y requieren de una infraestructura tecnológica escalable que permita su disponibilidad y acceso en cualquier momento. Sobre la “Veracidad” y “Valor”, es imprescindible que los datos almacenados sean veraces, de lo contrario se estarían dilapidando recursos computacionales valiosos en

información poco confiable o inservible, que derivan en resultados y toma de decisiones incorrectas. Sobre el “valor”, se entiende en el sentido de extraer información relevante para definir estrategias y toma de decisiones. Para el caso particular del COVID-19, se genera gran cantidad de datos que, al emplear la IA para analizarlos permite diferenciar familias, tratamientos, riesgos, etc., que confluye a disminuir costos en el diagnóstico y tratamiento de un paciente, salvando en el proceso miles de vidas. Por consiguiente, el emplear de manera asertiva los cinco adjetivos mencionados deben garantizar información veraz y confiable para poderlas implementar en sistemas de IA de aprendizaje profundo, aprendizaje máquina o ambos.

Con base en lo anterior, el estudio del COVID-19 empleando *Big Data* puede valerse de la analítica retrospectiva y descriptiva avanzadas (Mohamed *et al.*, 2019) expresas en la inteligencia de negocios (*Business intelligence*) (Chahal, Jyoti y Wirtz, 2019); ya que esta permite focalizar el estudio mediante indicadores y tendencias en el tiempo, lo que incluye predicciones a futuro. Bajo estos criterios, entra a formar parte la ciencia de datos empleando técnicas estadísticas y matemáticas caracterizadas en las variables de estudio que permiten ampliar las técnicas y modelos representados como *clusters* (Mohebi *et al.*, 2016) a través de patrones o correlaciones de datos, que a la vez pueden ser integrados con la IA para mejorar los resultados.

Basado en estas características, en un estudio de bases de datos estructuradas y no estructuradas, se buscan correlaciones recurrentes por medio del cruce de información hasta llegar a una solución plausible, que por lo general permite anticiparse a un evento, como caso particular la COVID-19. Es decir, puede perfilarse en diversos contextos como la diseminación del virus en una determinada zona bajo parámetros climatológicos, factores de densidad demográfica, patrones de movilidad, características fenotípicas del virus con respecto a sus otras familias y medioambiente, detección de anomalías a nivel celular y/o molecular, entre muchos otros aspectos. Para este tipo de desarrollo, el *Big Data* se vale de la IA a través de diversos algoritmos aplicados bien en el aprendizaje profundo como en el aprendizaje automático mencionados anteriormente.

5. Aspectos bioéticos a considerar

Aunque el trabajo de la IA con el *Big Data* y demás tecnologías disruptivas que les acompañan están haciendo su aporte significativo al sector sanitario, no puede dejarse de lado que este tipo de desarrollo tecnológico deja una brecha en materia bioética y seguridad de la información, porque se manipulan datos de pacientes y víctimas del COVID-19 de forma masiva, cuyo historial clínico y trazabilidad sobre seguimiento de personas y comunidades en general subyace en

repositorios tanto públicos como privados y, aunque el acceso a estos es restringido en algunos casos, incluso con datos almacenados y compartidos de forma cifrada, se prestaría para que terceros la empleen en estudios discriminatorios, donde el anonimato no existe, tal como señalan Gené, Gallo y de Lecuona (2018, p. 4), ya que con la anonimización de los datos personales no se garantiza suficientemente la privacidad, específicamente porque la tecnología de datos masivos permite la reidentificación de las personas.

Lecuona y Villalobos (2018, p. 2) afirman que, al asignar a una persona o grupo características particulares, un individuo se convierte en un componente de un colectivo que genera preocupaciones sobre la discriminación consciente e inconsciente como resultado del uso de grandes datos en la toma de decisiones. La discriminación bajo este enfoque de las tecnologías disruptivas es un riesgo a tomar en cuenta, máxime cuando la toma de decisiones es cada vez más automatizada.

Por consiguiente, lo aconsejable es que tanto científicos de datos, ingenieros, Estado y sector salud, entre otros involucrados, evalúen el riesgo-beneficio del uso de estas tecnologías, no restringiéndolas, pero si creando los mecanismos legales, técnicos y tecnológicos que garanticen que no se vulnere ningún derecho, y un primer paso en esta dirección es hacer que la información clínica no se externalice sin ningún tipo de restricción (De Lecuona, 2018).

Con la continua incorporación de las tecnologías disruptivas en el campo de la salud, las normativas en cuanto a la preservación de los derechos del paciente deberán ir cambiando y adaptándose a pesar de la incertidumbre que trae consigo, que como señala López (2019), no solo subestimamos los efectos de la tecnología a corto plazo, sino que ni siquiera somos capaces de pronosticar, predecir o intuir sus efectos a largo plazo.

6. Conclusiones

Con el uso de tecnologías disruptivas como la inteligencia artificial y el *Big Data* se espera estar mejor preparados para una próxima pandemia, incluso prevenirla. Tecnologías 4.0 como el internet de las cosas, la computación inteligente y la computación en la nube aportarán lo suyo en cuanto al monitoreo permanente de las ciudades en busca de anomalías biológicas y químicas que impliquen algún riesgo para la sociedad o el medio ambiente. Este tipo de desarrollos pueden ser personalizados, pues al aplicar algoritmos de aprendizaje predictivo se minimizan los riesgos al formular tratamientos que pueden establecer si un paciente los tolera o no.

Lo que se puede rescatar de la pandemia del COVID-19 es que ha impulsado desarrollos tecnológicos sin precedentes en materia de inteligencia artificial en sus diferentes áreas del saber,

al igual que las ciencias de datos masivos. Bajo este panorama, el sector salud tendrá que incorporar rápidamente estos recursos a su sistema de análisis y diagnóstico, no solo de enfermedades infecciosas sino de cualquier otra, por lo que se espera mejorar el servicio prestado a un paciente o comunidad y preparar a la sociedad ante cualquier eventualidad de pandemia a futuro. Además, este tipo de desarrollos ayudan a los centros de salud a reducir costos operativos de diversa índole, donde el tiempo de diagnóstico juega un papel fundamental para detener un potencial foco pandémico.

La IA en conjunto con el *Big Data* han demostrado ser herramientas fundamentales para ayudar al sector salud a detectar y controlar este virus con cierto margen de éxito, permitiendo procesar grandes cantidades de datos estructurados y no estructurados con alto grado de complejidad, que al ser combinados con algoritmos propios de la IA permiten realizar predicciones basadas en patrones históricos y bucles de retroalimentación, entre otros. Lo importante de esta sinergia, es que ayuda de manera más eficaz a la atención médica, incluso una vez terminada la crisis. También, con el aprendizaje que se está gestando permanentemente ya hay desarrollos de algoritmos predictivos que permiten identificar poblaciones que son o serán más propensas a ser infectadas por la COVID-19, incluso determinar en términos probabilísticos quienes podrán padecer complicaciones graves con base en parámetros como edad, género, historial clínico, masa corporal, entre otros. Con este tipo de desarrollo, estos algoritmos pueden extenderse a ser aplicados a otro tipo de enfermedades, contribuyendo de esta manera a mejorar el servicio sanitario.

La IA y el radiodiagnóstico están jugando un papel importante en la detección del COVID-19 con un porcentaje superior al 90%, lo que puede incrementarse cuando se entrena el sistema con mayor cantidad de datos, por lo que el *Big Data* en conjunto con otras disciplinas analíticas son un factor clave para llevar a feliz término un estudio. Cabe aclarar que la IA no sustituye al profesional sanitario, por el contrario, es un complemento a su quehacer médico, ayudándole a mejorar la precisión del diagnóstico en un tiempo menor y tomar decisiones mucho más rápidas aligerando con ello su carga de trabajo.

Bibliografía

- ◆ Abdessater, M., Rouprêt, M., Misrai, V., Matillon, X., Tellier, B. G., Freton, L., ... Pradere, B. (2020) COVID19 pandemic impact on anxiety of French urologists in training: outcomes from a national survey. *Progrès en Urologie*. 1-12. <http://doi.org/10.1016/j.purol.2020.04.015>.
- ◆ Ahuja, A. S., Reddy, V. P., & Marques, O. (2020). Artificial Intelligence and COVID-19: A Multidisciplinary Approach. *Integrative Medicine Research* 100434. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.imr.2020.100434>.
- ◆ Banerjee, A., Kulcsar, K., Misra, V., Frieman, M., & Mossman, K. (2019). *Bats and Coronaviruses*. *Viruses*, 11(1), 41. <http://doi.org/10.3390/v11010041>.
- ◆ Chahal, H., Jyoti, J. & Wirtz, J. (2019). Business Analytics: Concepts and Applications. In Understanding the Role of Business Analytics; Springer: London, UK, 1–8.
- ◆ Ciliberto, G., & Cardone, L. (2020). Boosting the arsenal against COVID-19 through computational drug repurposing. *Drug discovery today*, S1359-6446(20)30152-5. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.drudis.2020.04.005>.
- ◆ De Lecuona, I. (2018). Evaluación de los aspectos metodológicos, éticos, legales y sociales de proyectos de investigación en salud con datos masivos (big data). *Gaceta Sanitaria* 1-3. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.02.007>.
- ◆ De Lecuona, I., & Villalobos, Q. M. (2018). European perspectives on big data applied to health: The case of biobanks and human databases. *Developing World Bioethics*. 1-8. <http://doi.org/10.1111/dewb.12208>.
- ◆ Fraile, G. V. *et al.* (2020). Revisión narrativa de la ecografía en el manejo del paciente crítico con infección por SARS-CoV-2 (COVID-19): aplicaciones clínicas en Medicina Intensiva-una revisión narrativa. *Medicina Intensiva*. 1-15. <http://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.016>.
- ◆ Freedman, D. H. (2019). Hunting for New Drugs with AI. *Nature*, 576, 7787, S49–S53. doi:10.1038/d41586-019-03846-0.
- ◆ Gené, B. J., Gallo, de P. P., & de Lecuona, I. (2018). Big data y seguridad de la información. *Atención Primaria*, 50, 1, 3–5. <http://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.004>.
- ◆ Guan WJ, Ni ZY, Hu Y, Liang WH, Ou CQ, He JX, Liu L, Shan H, Lei CL, Hui DSC, Du B, Li LJ, Zeng G, *et al.* (2020) Características clínicas de la enfermedad por coronavirus 2019 en China. *The New England Journal of Medicine*. 1-13. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa2002032>.

- ◆ Ishwarappa K. & Anuradha, J. (2015). A Brief Introduction on Big Data 5Vs Characteristics and Hadoop Technology. *Procedia Computer Science* 48, 319-324. [10.1016/j.procs.2015.04.188](https://doi.org/10.1016/j.procs.2015.04.188).
- ◆ Ivankov, D. I. & Finkelstein, A. V. (2020). Solution of Levinthal's Paradox and a Physical Theory of Protein Folding Times. *Biomolecules*, 10, 2, 250. [doi:10.3390/biom10020250](https://doi.org/10.3390/biom10020250).
- ◆ Jiang, X., Coffe, M., Bari, A., Wang, J., Jiang, X., Huang, J., *et al.* (2020). Towards an Artificial Intelligence Framework for Data-Driven Prediction of Coronavirus Clinical Severity. *Computers, Materials & Continua (CMC)*. 63, 1, 537-551. <http://doi.org/10.32604/cmc.2020.010691>.
- ◆ Kampf, G. (2020) Potential role of inanimate surfaces for the spread of coronaviruses and their inactivation with disinfectant agents. *Elsevier*. 2, 2, 1-2. <https://doi.org/10.1016/j.infpip.2020.100044>.
- ◆ Kampf, G., Todt, D., Pfaender, S., & Steinmann, E. (2020). Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and its inactivation with biocidal agents. *Journal of Hospital Infection*. 1-13. <http://doi.org/10.1016/j.jhin.2020.01.022>.
- ◆ Law, S., Leung, A. W., & Xu, C. (2020). Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS) and Coronavirus disease-2019 (COVID-19): From Causes to Preventions in Hong Kong. *International Journal of Infectious Diseases*. <http://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.03.059>.
- ◆ Li, L. & Ayscue, P. (2020). Using viral genomics to estimate undetected infections and extent of superspreading events for COVID-19. *medRxiv*, 1-17. <https://doi.org/10.1101/2020.05.05.20092098>.
- ◆ López, B. M. (2019). Las narrativas de la inteligencia artificial. *Revista de Bioética y Derecho*, 46, 5-28. <https://doi.org/10.1344/rbd2019.0.27280>.
- ◆ Márquez, D. J. E. (2019). Early identification of non-melanoma cancer and actinal keratosis through artificial vision. *Revista Compusoft. An international journal of advanced computer technology*, 8(3), 3079-3087. <http://dx.doi.org/10.6084/ijact.v8i3.786>.
- ◆ Mei, X., Lee, H., Diao, K. *et al.* (2020) Artificial intelligence-enabled rapid diagnosis of patients with COVID-19. *Nat Med*. 1-11. <https://doi.org/10.1038/s41591-020-0931-3>.
- ◆ Mohamed, A., Nahafabadi, M.K., Wah, Y.B., Zaman, E.A.K. & Maskat, R. (2019). The state of the art and taxonomy of big data analytics: View from the new big data framework. *Artif. Intell. Rev.* 1-49. <https://doi.org/10.1007/s10462-019-09685-9>.

- ◆ Mohebi, A.; Aghabozorgi, S.; Wah, T.Y.; Herawan, T.; Yayapour, R. (2016). Iterative big data clustering algorithms: A review. *Softw. Pract. Exp.* 46, 107–129. <https://doi.org/10.1002/spe.2341>.
- ◆ Öner, O. (2020). Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Diagnosis and Management (Narrative Review). *Erciyes Med J.* 42(3): 1-6.
- ◆ Ozturk, T., Talo, M., Yildirim, E. A., Baloglu, U. B., Yildirim, O., & Rajendra, A. U. (2020). Automated detection of COVID-19 cases using deep neural networks with X-ray images. *Computers in Biology and Medicine*, 103792. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.combiomed.2020.103792>.
- ◆ Pang, J, Wang MX, Ang IYH, Tan SHX, Lewis RF, Chen JI-P, *et al.* (2020) Potential Rapid Diagnostics, Vaccine and Therapeutics for 2019 Novel Coronavirus (2019-nCoV). A Systematic Review. *J Clin Med.* 9, 3,623.
- ◆ Raoult, D., Zumla, A., Locatelli, F., Ippolito, G., & Kroemer, G. (2020). Coronavirus infections: Epidemiological, clinical and immunological features and hypotheses. *Cell Stress*, 1-10. <https://doi.org/10.15698/cst2020.04.216>.
- ◆ Réda, C. Kaufmann, E. & Delahaye, D. A. (2020). Machine learning applications in drug development. *Computational and Structural Biotechnology Journal*, 18, 241-252. <https://doi.org/10.1016/j.csbj.2019.12.006>.
- ◆ Sánchez, O. R., Torres, N. J., & Martínez, S. G. (2020). Radiological findings for diagnosis of SARS-CoV-2 pneumonia (COVID-19). La radiología en el diagnóstico de la neumonía por SARS-CoV-2 (COVID-19). *Medicina clínica*, S0025-7753(20) 30185-8. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.03.004>.
- ◆ Smith, M. & Smith, J. C. (2020). Repurposing Therapeutics for COVID-19: Supercomputer-Based Docking to the SARS-CoV-2 Viral Spike Protein and Viral Spike Protein-Human ACE2 Interface. *ChemRxiv*. 1-28. <https://doi.org/10.26434/chemrxiv.11871402.v4>.
- ◆ Sohrabi, C, Alsafi, Z, O'Neill, N, *et al.* (2020). World Health Organization declares global emergency: A review of the 2019 novel coronavirus (COVID-19). *Int J Surg.* 76:71-76. <http://doi.org/10.1016/j.ijsu.2020.02.034>.
- ◆ Tang, Y., Tang, Y., Peng, Y. *et al.* (2020). Automated abnormality classification of chest radiographs using deep convolutional neural networks. *npj Digit. Med.* 3, 70. <https://doi.org/10.1038/s41746-020-0273-z>.
- ◆ Wang, L., y Wong, A. (2020). COVID-Net: A Tailored Deep Convolutional Neural Network Design for Detection of COVID-19 Cases from Chest X-Ray Images, 1-12.

- ◆ Wang, Y. Zhang, D., Du, G., Zhao, J., Jin, Y., Fu, S. *et al.* (2020) Remdesivir in adults with severe COVID-19: a randomised, double-blind, placebo-controlled, multicentre trial. *The Lancet*, 1-10 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31022-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31022-9).
- ◆ Yang, C. y Wang, J. (2020) A mathematical model for the novel coronavirus epidemic in Wuhan, China. *Mathematical Biosciences and Engineering*, 17, 3, 2708-2724. <http://doi.org/10.3934/mbe.2020148>.
- ◆ Yang, S., Fu, C., Lian, X., Dong, X., & Zhang, Z. (2019). Understanding Human-Virus Protein-Protein Interactions Using a Human Protein Complex-Based Analysis Framework. *mSystems*, 4(2), e00303-18. <https://doi.org/10.1128/mSystems.00303-18>.
- ◆ Zhou, X., Park, B., Choi, D., & Han, K. (2018). A generalized approach to predicting protein-protein interactions between virus and host. *BMC Genomics*, 19(S6). <http://doi.org/10.1186/s12864-018-4924-2>.

Fecha de recepción: 8 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 29 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Escolhas de Sofia e a pandemia de COVID-19 no Brasil: reflexões bioéticas

Escuelas de Sofia y la pandemia de COVID-19 en Brasil: reflexiones bioéticas

Choices of Sofia and the pandemic of COVID-19 in Brazil: Bioethical reflections

Escoles de Sofia i la pandèmia de COVID-19 a Brasil: reflexions bioètiques

**ALESSANDRA TORRES, ALINE APARECIDA ARAÚJO FÉLIX, PRISCILA IOZELINA
SILVEIRA DE OLIVEIRA ***

* Alessandra Torres. Graduada em Comunicação Social e Direito, pós-graduanda em Direito Processual do Trabalho, Universidade Cândido Mendes (Brasil). Email: alessandra@torresassessoria.adv.br.

Aline Aparecida Araújo Félix. Graduada em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (Brasil). Email: alinearaujo029@gmail.com.

Priscila Iozelina Silveira de Oliveira. Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário UNA, pós-graduanda em Psicologia Hospitalar pela Faculdade Santa Casa, Belo Horizonte, Minas Gerais (Brasil). Email: poliveiramjr@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Alessandra Torres, Aline Aparecida Araújo Félix, Priscila Iozelina Silveira de Oliveira
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas
4.0 Internacional.

Resumo

Pretende-se mostrar como a pandemia de COVID-19 causada pelo novo coronavírus Sars-CoV-2, afeta a distribuição equitativa de recursos sanitários no Brasil, bem como evidenciar os dilemas e entraves éticos e psicológicos vivenciados pelos profissionais da saúde no contexto de combate à doença. O presente estudo objetivou revisar conhecimentos acerca de questões bioéticas referentes à escassez de recursos e saúde mental. Realizou-se, desse modo, uma análise de protocolos sobre alocação de recursos recém-publicados no Brasil.

Palavras-chave: escassez de recursos; bioética; saúde mental; pandemia.

Resumen

Se pretende mostrar cómo la pandemia de COVID-19 causada por el nuevo coronavirus Sars-CoV-2, afecta la distribución equitativa de los recursos de salud en Brasil, así como resaltar los dilemas y barreras éticas y psicológicas advertidas por los profesionales de la salud en el contexto de lucha contra la enfermedad. El presente estudio tuvo como objetivo revisar el conocimiento sobre cuestiones bioéticas relacionadas con la escasez de recursos y la salud mental. Así, se realizó un análisis de protocolos sobre la asignación de recursos recientemente publicados en Brasil.

Palabras clave: escasez de recursos; bioética; salud mental; pandemia.

Abstract

It is intended to show how the COVID-19 pandemic caused by the new Sars-CoV-2 coronavirus, affects the equitable distribution of health resources in Brazil, as well as to highlight the ethical and psychological dilemmas and barriers experienced by health professionals in the context of fighting disease. The present study aimed to go through knowledge about bioethical issues related to the scarcity of resources and mental health. Thus, an analysis of protocols on the allocation of newly published resources in Brazil was carried out.

Keywords: resources scarcity; bioethics; mental health; pandemic.

Resum

Es pretén mostrar com la pandèmia de COVID-19 causada pel nou coronavirus Sars-COV-2, afecta la distribució equitativa dels recursos de salut al Brasil, així com ressaltar els dilemes i les barreres ètiques i psicològiques reconegudes pels professionals de la salut en el context de lluita contra la malaltia. El present estudi va tenir com a objectiu revisar el coneixement sobre qüestions bioètiques relacionades amb l'escassetat de recursos i la salut mental. Així, es va realitzar una anàlisi de protocols sobre l'assignació de recursos recentment publicats al Brasil.

Paraules clau: escassetat de recursos; bioètica; salut mental; pandèmia.

1. Introdução

Em março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS), declarou situação de pandemia causada pelo grande número de infectados pelo vírus Sars-Cov-2 no âmbito mundial. Desde então, diversos países declararam situação de emergência e adotaram medidas preventivas contra a disseminação da infecção. Entretanto, a doença acelerou o seu curso evolutivo, e conforme estatísticas publicadas pela OMS, no final do mês de maio já se contabilizavam 5.690.182 infectados pelo mundo.

Assim como em diversos países, no Brasil a pandemia avança progressivamente e leva consigo impactos econômicos, sociais e políticos, proporcionando à humanidade um dos episódios mais desafiadores da história. Nesse contexto, não obstante as demasiadas preocupações e incertezas vivenciadas pelos cidadãos em razão da velocidade de propagação do novo coronavírus, uma nova e inevitável questão surge e abala as estruturas dos sistemas de saúde: o aumento da demanda por leitos, equipamentos e respiradores frente à limitação de recursos. Surgem, portanto, múltiplos questionamentos acerca da possível alocação de recursos e da necessidade da realização de “Escolhas de Sofia” nos hospitais.

Nesse sentido, essa situação de calamidade pode ocasionar impactos diretos e indiretos na relação médico-paciente, tendo em vista que os profissionais de saúde por vezes, encontram-se a frente das tomadas de decisão relativas à tratamentos direcionados aos infectados. Faz-se necessário portanto, analisar os protocolos que visam orientar as tomadas de decisão recém-publicados no Brasil, bem como as consequências psicológicas ocasionadas aos profissionais da área médica, sob a perspectiva bioética.

2. Alocação de recursos escassos

A Declaração Universal de Direitos Humanos, proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas considera que todos possuem o direito à um padrão de vida que lhe garanta saúde e bem-estar. No Brasil, o direito à saúde é garantido pela Constituição Federal de 1988 e é atribuído ao Estado o dever de promovê-la por intermédio de políticas econômicas e sociais que visem, além da redução de doenças, o acesso universal e igualitário às ações e serviços que objetivam a sua promoção. Nesse contexto, em substituição ao Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), que conforme Elisângela Santos Moura (2013), considerava como beneficiário da saúde apenas aqueles que contribuíssem com a Previdência Social, foi implementado o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse sistema é regido pelos princípios da universalidade,

equidade e integralidade, estabelecidos no art. 7º da lei 8.080/90. Segundo Matta (2007), o primeiro princípio aponta para o direito à vida e a igualdade de acesso sem quaisquer distinções, o segundo dispõe-se no sentido de reduzir as iniquidades e diferenças, ao passo que o terceiro engloba as diversas dimensões que determinam a produção da saúde e doença, analisando o sujeito como um todo.

Desse modo, evidencia-se que a saúde é tratada no país como um direito fundamental a ser prestado pelo Estado de forma universal, integral e equitativa. Entretanto, como aponta Mendonça (2018), a finitude de recursos impossibilita o atendimento de todas as necessidades de saúde apresentadas pela população, pois a prestação médica-assistencial possui limites. Isto é, ainda que o direito à saúde seja garantido a todos indistintamente, frente a limitações de recursos e a infinitude de necessidades, por vezes, faz-se necessário alocar recursos.

Em matéria divulgada, o Centro de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) considera que em nível institucional, a distribuição de cuidados na saúde é tratada como macroalocação, incluindo desde a forma como os hospitais financiam os seus gastos até a quantidade de recursos que um país dedica aos cuidados primários e preventivos. Já a microlocalização se refere às decisões de caráter individual sobre tratamento, que partem de critérios concretos, mas que podem ser influenciadas, inconscientemente por “considerações não médicas”.

A discussão acerca da escassez de recursos e da necessidade de alocação se intensificou no Brasil com o crescimento do número de infectados pela COVID-19. Emanuel, Persad, Upshur, Thome, Parker, Glickman; *et al.* (2020, tradução nossa), entendem que o exemplo mais precoce de verificação de escassez, no contexto da atual pandemia, foi nos Estados Unidos, onde reconheceram que não havia máscaras de alta filtração N-95 para todos os trabalhadores da área da saúde. Do mesmo modo, Satomi, *et al.* (2020) alertam que as pandemias virais, como a vivenciada nos dias atuais, são capazes de gerar ameaças ao equilíbrio dos sistemas de saúde devido a imposição de demandas extraordinárias dos insumos, tecnologias e recursos humanos disponíveis. Evidencia-se, pois que, com esse cenário, os recursos na área médica podem se tornar insuficientes para suprir a grande demanda provocada, trazendo a necessidade de decidir sobre a alocação de recursos paliativos e técnicos. Surgem então, questionamentos acerca de quais regras e critérios seriam observados nas tomadas de decisões e quais profissionais estariam encarregados de realizá-las no cenário nacional.

Nesse contexto, é notória a necessidade do estabelecimento de regras para que o problema seja enfrentado da forma mais ética possível. Mannelli (2020), observa que:

Quando os recursos são escassos em relação à demanda potencial, eles precisam ser alocados seguindo critérios rígidos de priorização - ou seja, alguém ficará sem. Existem muitos tipos de recursos escassos, alguns dos quais salvam vidas, o que significa que aqueles que não os acessam não sobreviverão. (Mannelli, 2020: 1, tradução nossa).

Mediante a necessidade e urgência em definir quais critérios seriam utilizados na tomada de decisão acerca de qual paciente poderia usufruir dos recursos de saúde no tratamento da doença, a expressão “Escolhas de Sofia” passou a ser veiculada por alguns noticiários e pouco a pouco, alguns protocolos referentes à essa questão foram divulgados. Serão analisados a seguir os protocolos publicados no Brasil.

3. Escolhas de Sofia: protocolos e reflexões bioéticas

A expressão “Escolhas de Sofia” é utilizada para referenciar as escolhas difíceis em referência ao filme *Sophie's Choice* (Escolhas de Sofia), baseado no romance escrito pelo norteamericano William Styron e dirigido pelo roteirista Alan J. Pakula, lançado em 1982 nos Estados Unidos. O drama se passa durante a Segunda Guerra Mundial e relata a história e as paixões da jovem Sofia Zawistowski (Meryl Streep), uma polonesa, filha de um antissemite, que em seu passado, fora vítima do holocausto, sendo obrigada por um comandante nazista a decidir qual dos seus dois filhos seriam queimados e qual seria salvo.

Joana Suarez (2020) argumenta que recentemente, em razão da evolução da pandemia a expressão voltou a ser utilizada, para se referir a escolhas de quem deve ter acesso aos leitos de terapia intensiva em situações onde o acesso a um respirador se torne decisivo para determinar a sobrevivência dos pacientes.

No Brasil, a pandemia alastrou-se rapidamente e até o dia 28 de junho o país contabilizava 1.345.254 infectados, conforme dados do Ministério da Saúde. No entanto, embora a resolução dessas dúvidas acerca da alocação de recursos seja de caráter emergencial, o país ainda se encontra na fase de divulgação dos primeiros documentos que estabelecem os critérios para a realização das “escolhas difíceis” nos hospitais.

Assim, o primeiro documento no país, foi publicado pela Associação Médica Intensiva Brasileira (AMIB) em abril de 2020. A primeira versão desse protocolo considerou que a alocação de recursos não deve ocorrer de forma sigilosa, sem registro e de forma subjetiva, mas é necessário que sejam “claros, transparentes, tecnicamente embasados, eticamente justificados e que estejam alinhados com o arcabouço legal brasileiro”. Considerou que uma das justificativas

da implementação do protocolo reside em retirar a responsabilidade de decidir das mãos dos profissionais da saúde, uma vez que podem ocasionar impasses na saúde mental por serem exaustivas. Sendo assim, baseando-se no modelo de Biddinson *et al.*, apresentou como princípios o consenso de priorizar os pacientes infectados com maior expectativa de sobrevivência, equalizar a oportunidade dos indivíduos de passar pelos ciclos da vida e como objetivos “salvar o maior número de vidas”, “salvar o maior número de anos vida”, “equalizar a oportunidade de passar pelos diferentes ciclos da vida”, utilizando a hierarquia como critério principal e a “equidade quando houver benefícios iguais”, sendo a hierarquia um critério de desempate, nesse caso.

Observa-se que este protocolo se atentou para a realização de escolhas utilizando critérios estabelecidos mediante um contexto emergencial, recebendo posteriormente, alguns questionamentos. Nesse sentido, a AMIB e a ABRAMEDE revisaram o documento e publicaram uma segunda versão elaborada a partir do debate com profissionais da saúde e do Direito. A principal modificação nessa versão foi a retirada do critério de faixa etária como critério de triagem, compreendendo-se que ele “poderia ser discriminatório (e, portanto, inconstitucional) e que sua presença poderia comprometer a base de solidariedade que é característica da atenção em saúde.”

Ademais, a Câmara Técnica de Geriatria do CRM-DF publicou em abril o parecer-consulta Nº 014/2020, propondo recomendações técnicas de critérios éticos a serem utilizados nos cuidados dos idosos em Unidade de Terapia Intensiva, durante a pandemia. Dentre as propostas encontram-se a necessidade de construir um único protocolo de gestão assistencial no Distrito Federal, contendo critérios apresentados de forma clara e unificada. Destacou que no cenário de esgotamento dos serviços de saúde disponíveis, os idosos devem ser respeitados quanto a não limitação pelo fator idade e o respeito às suas decisões individuais, quando trouxerem Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e sugeriu a formação de Comitês de Gestão Ética, compostos por médicos com “expertise assistencial e ética”, que consigam fornecer decisões rápidas frente aos dilemas éticos enfrentados.

Já o Conselho Federal de Medicina do Pernambuco (CREMEPE), publicou em abril de 2020, a recomendação nº 05/2020, em observância ao aumento de casos de insuficiência respiratória grave e o possível esgotamento de recursos na abertura de novos leitos. Recomendou-se assim, a utilização de um fluxograma no atendimento dos pacientes acometidos por síndrome respiratória aguda grave (SRAG), por meio de um Escore Unificado para Priorização (EUP-UTI) através da combinação do *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA) simplificado, *Charlson Comorbidity Index* (CCI), *Clinical Frailty Scale* (CFS) e *Karnofsky Performance Status* (KPS) cabendo à autoridade sanitária definir o início e duração do EUP-UTI.

O Conselho Federal de Medicina do Rio de Janeiro (CREMERJ), também publicou orientações a serem utilizadas nas tomadas de decisão sobre alocação de recursos. Recomendou-se a utilização de critérios objetivos e transparentes, a não utilização da faixa etária como critério e na triagem inicial, os critérios recomendados foram a análise da gravidade clínica que deve ser mensurado pelo SOFA, a gravidade de doenças de base incuráveis e progressivas, como disfunções orgânicas e câncer por meio da SPIC-T-BR (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool* – versão brasileira); e a funcionalidade prévia à admissão na unidade de saúde a ser medida pela ferramenta ECOG-PS score. Recomendou ainda a criação de equipes de triagens para a aplicação do protocolo, que não estejam oferecendo assistência direta aos pacientes e a estimulação da manifestação prévia de vontade do paciente.

Já a Sociedade Brasileira de Bioética publicou um documento no qual defende a proteção das pessoas mais vulneráveis, o direito ao acesso ao melhor tratamento para todos e o acesso igualitário a todos os leitos de UTI, públicos e privados. Recomendou que deve se assegurar que todos os leitos de terapia intensiva sejam regulados pelo SUS e disponibilizados de maneira equitativa, que seja assegurado o princípio da equidade e apresenta um fluxograma para o estabelecimento de critérios a serem utilizados, considerando o respeito aos direitos fundamentais e à dignidade da pessoa humana.

Chiara Manelli (2020), considera ainda que “Ao alocar recursos nesses cenários, os profissionais estão considerando priorizar aqueles com maior probabilidade de sobreviver do que aqueles com chances remotas de sobrevivência.” (tradução nossa, Manelli, p. 1). Tal como o critério hierárquico foi considerado excludente, é possível inferir que escolher a quem salvar e a quem excluir também configura uma questão inconstitucional e excludente, uma vez que é assegurado a todos o direito à vida e à saúde. Logo, as dúvidas recorrentes consistem em estabelecer quais princípios devem ser utilizados nessa “seleção”.

Para Gonçalves e Dias (2020) esse dilema configura uma das questões bioéticas mais expressivas proporcionadas pela pandemia. Portanto, convém analisar a realização dessas escolhas sob a perspectiva dos princípios bioéticos a fim de estabelecer reflexões acerca dos critérios utilizados, uma vez que, a Bioética, como afirma Joaquim Clotet (2003:32), não possui novos princípios éticos fundamentais, mas é a “resposta da ética aos novos casos e situações originados no âmbito da saúde”.

4. Apontamentos bioéticos acerca dos protocolos brasileiros

A Bioética surgiu década de 1970, com publicações do norte-americano Von Rensselaer Potter, que apresentou a proposta da criação de uma nova área do conhecimento que abrangeria os reflexos dos avanços científicos na vida dos seres vivos. É conceituada por Leone, Privitera e Cunha; (apud Junqueira, 2011:8) como uma ciência “que tem como objetivo indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, identificar os valores de referência racionalmente proponíveis, denunciar os riscos das possíveis aplicações”. Sendo assim, seus princípios foram apresentados no Relatório Belmont em 1978, como forma de orientar pesquisas com seres humanos e posteriormente, foram estendidos à prática médica, na obra Princípios de Ética Biomédica de Beauchamps e Childress. Consistem em Beneficência, Não-Maleficência, Autonomia e Justiça.

Os Princípio da Beneficência, conforme Magda Santos Koerich, Rosani Ramos Machado e Eliani Costa:

“(...)relaciona-se ao dever de ajudar aos outros, de fazer ou promover o bem a favor de seus interesses”, enquanto a Não Maleficência “(...) implica no dever de se abster de fazer qualquer mal para os clientes, de não causar danos ou colocá-los em risco” (Koerich , Machado e Costa, 2004: 108, 109).

No contexto de luta à pandemia da COVID-19, simboliza que as escolhas devem ser realizadas com base no benefício do paciente e o seu não malefício. É necessário portanto, a observância à possibilidade de maximização desses benefícios, observando, conforme Satomi *et al.* (2020):

“A priorização do benefício máximo de todos os pacientes e do maior número possível de pessoas, reconhecendo que nem todos os pacientes se beneficiam ou necessitarão da utilização de todos os recursos, e, logo, cada recurso deve ser direcionado àqueles que realmente podem se beneficiar de seu uso, segundo as evidências clínicas disponíveis” (Satomi *et al.*., 2020, p. 2).

A autonomia, por sua vez, é conceituada por Maria de Fátima Freire de Sá (2012), como a “(...) capacidade ou aptidão que têm as pessoas de conduzirem suas vidas como melhor convier ao entendimento de cada uma de las” (Sá, p.145). É entendida pois, como a capacidade de autodeterminação da pessoa humana e nesse sentido, faz-se necessário refletir se em uma situação de alocação de recursos, a capacidade de escolha intrínseca à pessoa humana deve ser utilizada como parâmetro ou critério. Nesse sentido, ressalta-se que em suas recomendações, a Câmara Técnica de Geriatria do CRM-DF exalta a autonomia do idoso infectado ao propor o

respeito às suas vontades individuais quando apresentarem DAV'S. As DAV'S (Testamento Vital e Procuração para cuidados de Saúde) são documentos que dispõem sobre manifestações prévias a respeito de cuidados médicos e são utilizadas em situações em que o mesmo se encontra incapacitado de decidir.

Já o Princípio da Justiça, de acordo com Clotet (2003), "(...) exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou área da saúde." (Clotet, p. 25). Ou seja, atribui a cada pessoa conforme suas necessidades, levando em consideração que cada pessoa se diferencia quanto às suas necessidades. A justiça equitativa é destacada no protocolo da Sociedade Brasileira de Bioética, ao recomendarem que os leitos de terapia intensiva, privados ou públicos devem ser disponibilizados a todos equitativamente.

No que tange esse princípio, Satomi *et al...* (2020), consideram que na alocação de recursos no atual contexto devem ser observados:

"O dever do cuidado, isto é, de prestar cuidados adequados, considerando o grupo para o qual o paciente foi designado e aliviar sofrimento em qualquer situação. O dever de gerenciar os recursos e de equilibrar igualdade e equidade na distribuição dos recursos, por meio de protocolos com critérios bem definidos e apoiados nos demais valores expressos neste documento" (Satomi *et al...*, p. 2).

As análises dos critérios à luz dos princípios bioéticos permitem, portanto, o levantamento de novos questionamentos e reflexões que contribuem para a elaboração dos critérios éticos e justos que se baseiem principalmente na necessidade de proteção à dignidade da pessoa humana, na igualdade e na não-discriminação.

4.1 Etarismo

Historicamente, a visão da humanidade sobre o envelhecimento se modifica constantemente. Como aponta Lemos, Palhares e Pinheiro *et al...*, (2017), na Grécia Clássica, a juventude era enaltecida e buscava-se conservá-la, mas Platão proporcionou a visão de que a velhice conduziria à prudência e astúcia. Já na sociedade romana, possuíam uma posição de destaque, pois eram concedidos a eles cargos importantes e a autoridade de *pater familias*. Os Hebreus, por sua vez, consideravam os idosos como chefes naturais que eram consultados quando necessário. Ainda conforme os autores, o cristianismo mostrou uma visão negativa da velhice, passando a ser associada à decrepitude.

O gerontólogo americano Robert Neil Butler criou o termo “*ageism*” (etarismo) em 1969 em referência à intolerância e discriminação motivada pela idade. Trata-se, em suma, do preconceito provocado pela idade. Conforme Palmore (1999), o etarismo pode ser classificado em positivo e negativo. O primeiro rege-se por estereótipos positivos, como a bondade, o afeto e a sabedoria, ao passo que o segundo baseia-se em estereótipos negativos, que no caso dos idosos são a doença, a impotência, declínio mental, senilidade, depressão, entre outros. Para Marcos Weiss Bliacheris (2020), o preconceito etário é o “mais normalizado”, não sendo tão combatido como o racismo ou o sexismo, levando os idosos à marginalização.

A relação do etarismo com a tomada de decisões em contextos clínicos não é novidade. Edith Maria Barbosa Ramos e Paulo Roberto Barbosa Ramos (2017) destacam que:

“Em 1994, Shaw (1994) publicou na Journal of Medical Ethics um artigo intitulado In defense of ageism, no qual defendia que uma vez que as pessoas idosas já haviam desfrutado de mais tempo de vida e que a elas restavam menos tempo, a idade constituiria, assim, um critério ético, objetivo e eficiente para racionalizar a atenção da saúde. A atenção da saúde deveria ser dirigida aos pacientes mais jovens por tratar-se de um imperativo de justiça. Para o autor deve-se observar que o etarismo tem cunho moral, na medida em que os serviços de saúde são limitados. Desta feita, tais recursos devem ser alocados no sentido de atingir o maior número possível de pessoas” (Edith Maria Barbosa Ramos E Edith Maria Barbosa Ramos, p. 10).

No contexto da atual pandemia, os idosos foram classificados pelo Ministério da Saúde como “grupo de risco”, juntamente com pessoas portadoras de doenças crônicas por serem mais vulneráveis à contaminação. Além do enquadramento em grupo de risco e a necessidade de uma atenção especial durante a pandemia, um aspecto que atingiu negativamente os idosos foi a utilização da idade como parâmetro para decidir quais pessoas iriam dispor dos limitados recursos disponíveis para o tratamento da COVID-19. Conforme mencionado anteriormente, a primeira versão do Protocolo da AMIB apresentou a hierarquia como critério de desempate na tomada de decisão acerca da alocação de recursos durante a situação emergencial proporcionada pela pandemia. Mas na segunda versão a principal modificação foi justamente o reconhecimento de sua inconstitucionalidade e conseqüente exclusão. Já o Protocolo da Sociedade Brasileira de Bioética destacou que em nenhuma hipótese, a idade seria utilizada como critério nas tomadas de decisão. Do mesmo modo, a Câmara Técnica de Geriatria do CRM-DF destacou em suas recomendações que o fator idade não deve ser utilizado como critério em respeito à dignidade do idoso.

Esse critério configura um princípio inconstitucional que além de infringir normas do Ordenamento Jurídico Brasileiro, proporciona aos idosos extrema desvalorização. Nesse sentido, faz-se mister destacar que a atual Constituição Federal do país, além de estabelecer a igualdade de todos perante a lei (Art. 5º, CF) considera em seu artigo 196, que a saúde é um direito inerente a todos, regido pela universalidade. Por força desses preceitos estabelecidos na Lei Maior brasileira, ninguém pode ser privado de usufruir desse direito em razão de idade ou quaisquer outros atributos de caráter pessoal.

Ademais, o Estatuto do Idoso (lei nº 10.741/2003) assegura que:

Art. 2º O idoso goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhe, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade. (BRASIL. Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003).

No que concerne o direito à saúde, o Estatuto supracitado dispõe que:

Art. 15. É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos (BRASIL. Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003).

Ou seja, infere-se que os idosos, bem como toda pessoa humana, não podem ser privados de usufruir de seu direito fundamental à saúde e desse modo, critérios que negligenciam essa questão são considerados inconstitucionais, proporcionando subterfúgios para o fortalecimento de preconceitos sociais enraizados como o etarismo. A constatação desse tipo de preconceito fica claro quando o profissional de saúde prioriza o mais jovem, em detrimento dos idosos.

Os médicos em contextos “normais” possuem intrinsecamente o dever de cuidado. Desse modo, o Código de Ética Médica normatiza a responsabilidade ético-disciplinar, com o apoio dos Conselhos Regionais de Medicina na fiscalização do exercício da profissão. É dever do médico minorar ou curar o sofrimento do seu paciente, desde que possível, e estabelecer com o mesmo uma relação de transparência e lealdade. O artigo 58 deste Código proíbe o ato de “Deixar de atender paciente que procure seus cuidados dos profissionais em caso de urgência, quando não haja outro médico ou serviço médico em condições de fazê-lo.” Essa premissa é aplicada em

situações onde o médico é o único no local ou em casos de recusa de atendimento. Além disso o artigo 135 do Código Penal Brasileiro considera como ilícito o ato de:

Art. 135 - Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública: Pena - detenção, de um a seis meses, ou multa (BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. 1940).

Essa norma se refere ao crime de omissão de socorro, que em situações de normalidade pode levar o médico a responder criminalmente. Mediante a necessidade de realizar escolhas difíceis, alguns protocolos mencionados acima propõe a criação de equipes técnicas próprias realizar tal tarefa, isentando os médicos e demais profissionais da saúde que estão na “linha de frente” deste combate. Em contrapartida, até o presente momento não se verifica nenhuma modificação no que tange a responsabilidade médica de cuidado para se adaptar ao contexto emergencial vivenciado.

Portanto, diante da situação emergencial, o Ordenamento Jurídico Brasileiro se depara com a necessidade de que as escolhas difíceis sejam amparadas pela lei e estejam enquadradas dentro de parâmetros razoáveis, com critérios de triagem adequados e justos, informações transparentes, visando sobretudo, o respeito ao direito à vida, à dignidade da pessoa humana e a não discriminação.

5. Escolhas de Sofia e os Impactos na Saúde Mental dos Profissionais de Saúde

Em tempos de COVID-19, nota-se que os medos e incertezas atingiram a todos, principalmente aos profissionais da área da saúde que se encontram na linha de frente do combate à pandemia. Isso porque, além de atuarem diretamente no combate à doença, a possível situação de escassez de recursos pode gerar a necessidade de realizar as mencionadas Escolhas de Sofia. Desse modo, a ausência de normas para regular essas tomadas de decisão sobre a alocação de recursos, bem como a necessidade de adaptação rápida aos protocolos criados, podem dificultar a sua atuação e gerar altos níveis de estresse.

Esse cenário torna-se desafiador para os profissionais da saúde, levando-os a questionar seus conhecimentos adquiridos ao longo de sua trajetória acadêmica e profissional. Se deparam

ainda com a angústia de não conhecer profundamente a pandemia, visto que se trata de algo recente e que se propagou rapidamente. (Schmidt *et al.* 2020).

Segundo Schmidt *et al.* (2020, apud Bao *et al.*, 2020) as incertezas e temores proporcionadas pela COVID-19, incluem também a angústia que frente os desafios enfrentados pelos profissionais da saúde, fazem com que a situação se torne um gatilho para o surgimento ou intensificação dos sintomas de estresse e ansiedade. Para Fátima Caropreso e Marina Bilig de Aguiar (2015), no início de suas pesquisas Freud definia a angústia como sendo de origem sexual, sendo assim, a energia libinal que por alguma razão não pode ser descarregada no foco desejado. Porém, após a realização de outras pesquisas e por influências de outros teóricos essa definição foi ampliada para além da frustração da libido. Ainda segundo Caropreso e Aguiar (2015), em uma de suas obras Freud traz que a psique é dominada pela angústia (afeto de ansiedade) se sentir que não é capaz de lidar com uma tarefa (perigo) que vem de fora.

Logo, frente a essa definição é possível notar que a angústia é algo subjetivo, onde cada sujeito irá vivenciar em diversos níveis, visto que, essa experiência de viver o fenômeno da angústia poderá ocorrer quando o indivíduo não conseguir lidar com algum acontecimento desconhecido ou frustrante. No âmbito da pandemia, os profissionais da saúde podem vivenciar essa experiência, ao se depararem com o grande desafio de lidar com o desconhecido e buscar possibilidades de tratamento, bem como ao lidar com a possibilidade de um caos no sistema de saúde devido à falta de leitos e suporte para a grande demanda que possa surgir.

Frente a tal situação esses profissionais podem também experimentar um grande nível de estressores em relação a pandemia no que se refere a medos, inseguranças, sobrecarga da jornada de trabalho, risco maior de serem infectados por lidarem diretamente com os pacientes contaminados e medo de contraírem a infecção durante o trabalho e transmitirem a seus familiares.

No entanto, Schmidt *et al.* (2020), apontam que os estudos relacionados aos possíveis impactos psicológicos em decorrência da nova pandemia ainda são poucos, porém, indicam o surgimento de consequências negativas. Schmidt *et al.* (2020, apud Jiang *et al.*, 2020; Taylor 2019) relatam ainda, que as pesquisas anteriores referentes a outras infecções demonstram que são grandes os impactos psicológicos negativos a curto, médio e longo prazo para os profissionais de saúde e também para a população geral. Faz-se necessário portanto, o suporte psicológico para todos que estão na linha de frente ao combate a pandemia, em especial aos médicos, enfermeiros e técnicos.

Logo, Schmidt *et al.* (2020) destacam também, que tratamentos psicológicos para os profissionais de saúde são de suma importância para lidar com os impactos na saúde mental que

poderão surgir em virtude da pandemia. Isso visto que, a psicologia, no âmbito da pandemia, pode contribuir na promoção da saúde mental, na prevenção dos impactos negativos como também promover uma melhor comunicação entre os envolvidos bem como a humanização para o manejo de algumas situações que poderão surgir dentre alguns podemos citar; a frustração em não conseguir salvar vidas, incertezas e atender pessoas que testaram positivos e se recusam a tomar os devidos cuidados (Schmidt *et al.* 2020).

Além disso, nota-se que no Brasil existe um quantitativo de profissionais que não possuem experiência em atuar em grandes emergências como e o caso da COVID-19, frente a isso é inevitável que haja um aumento do estresse diante da situação (Schmidt *et al.* 2020 , apud Barros-Delben *et al.*, 2020).

Como mencionado, anteriormente, a ausência de normas que regulamentam as tomadas de decisão acerca da possível necessidade de alocar recursos no contexto da pandemia, é um dos problemas que podem ser enfrentados pelos profissionais da saúde. Nesse sentido, o protocolo sobre Alocação de Recursos do Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro destaca-se por recomendar a criação de equipes de triagem constituídas por profissionais que não estejam vinculados diretamente aos cuidados do paciente, pois retira daqueles o encargo de realizar as Escolhas de Sofia.

Considerando tais questionamentos, faz-se necessário que essas intervenções ocorram de forma precoce e que seja direcionada também aos demais profissionais de saúde além daqueles que estão na linha de frente; recepcionistas, administrativos, auxiliares gerais que podem trazer em si alguma queixa. Vale ressaltar a importância em permitir ao grupo profissional que manifeste suas inseguranças e medos oferecendo acolhida subjetiva e sem julgamento para com os sentimentos demonstrados pelo sujeito. Tal suporte permite ao sujeito se reorganizar para os desafios em lidar com a pandemia e também com os pacientes infectados.

6. Considerações Finais

Mediante os estudos realizados, verificou-se que a situação de calamidade proporcionada pela pandemia vivenciada, ocasionou o aumento da demanda por leitos, respiradores e demais equipamentos terapêuticos, frente à limitação de recursos. Desse modo, no Brasil, a discussão acerca da escassez de recursos e da necessidade de alocação se intensificou com o crescimento do número de infectados pelo novo coronavírus.

Em que pese a saúde ser tratada na atual Constituição Federal Brasileira como um direito fundamental a ser prestado pelo Estado de forma universal, integral e equitativa, os recursos são finitos, o que impossibilita o atendimento de todas as necessidades de saúde apresentadas pela população. Logo, as tomadas de decisão relativas à distribuição de recursos representam um dos maiores desafios bioéticos enfrentados pelos profissionais da saúde brasileiros, o que pode gerar transtornos e marcas psicológicas nesse grupo, demonstrando a necessidade do estabelecimento de regras e critérios para que o dilema seja enfrentado da forma mais ética possível.

Evidenciou-se que os primeiros documentos brasileiros que estabeleceram critérios para a realização das “escolhas difíceis” nos hospitais estão pautados na ética que exige condições de igualdade nos tratamentos, bem como em normas técnicas para evitar a subjetividade nas escolhas de pacientes, quando inevitáveis. O intuito é salvar o maior número de vidas, considerando o respeito aos direitos fundamentais e à dignidade da pessoa humana, sob a perspectiva dos princípios bioéticos.

Por outro lado, são poucos os estudos que visam a identificação dos impactos psicológicos negativos a curto, médio e longo prazo para os profissionais da saúde neste contexto, e é indubitável que esse grupo necessita de suporte psicológico, afinal, estão na linha de frente combatendo a pandemia e nem sempre conseguem salvar vidas.

É essencial portanto, que as escolhas sejam pautadas em critérios éticos e objetivos e que os profissionais responsáveis pela sua realização sejam amparados, visando a diminuição de impactos negativos nos tratamentos e em sua saúde mental.

Referências

- ◆ Associação de Medicina Intensiva Brasileira (2020). *Recomendações da Associação de Medicina Intensiva Brasileira para a abordagem do COVID-19 em medicina intensiva*. Disponível em: https://www.amib.org.br/fileadmin/user_upload/amib/2020/abril/04/Recomendacoes_AMIB04042020_10h19.pdf [Consulta:14 de junho de 2020].
- ◆ Associação de Medicina Intensiva Brasileira. (2020) *Recomendações da AMIB (Associação de Medicina Intensiva Brasileira), ABRAMEDE (Associação Brasileira de Medicina de Emergência, SBGG (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia) e ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) de alocação de recursos em esgotamento durante a pandemia por COVID-19*. Disponível em: https://www.amib.org.br/fileadmin/user_upload/amib/2020/abril/24/VJS01_maio_-

_Versa_o_2_Protocolo_AMIB_de_alocac_a_o_de_recursos_em_esgotamento_durante_a_pandemia_por_COVID.pdf [Consulta: 16 de junho de 2020].

- ◆ Bliacheris, M.W. (2020) Preconceito Etário. Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/preconceito-et%25C3%25A1rio-marcos-weiss-bliacheris> [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF.
- ◆ Brasil. Lei federal nº 10.741 de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências (Estatuto do Idoso). Diário Oficial da União, Brasília, 01 de outubro de 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Brasil. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.
- ◆ Caropreso, F.; Aguiar, M. B. (2015). O conceito de angústia na teoria freudiana inicial. *Nat. hum.* 17, 1. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302015000100001#:~:text=A%20partir%20dessa%20cita%C3%A7%C3%A3o%2C%20%C3%A9,rea%C3%A7%C3%A3o%20a%20uma%20excita%C3%A7%C3%A3o%20end%C3%B3gena. [Consulta: 18 de junho de 2020].
- ◆ Castro, J. C.; Guimarães, M. N. (2018) Caminhos da Bioética: Teresópolis; Volume 1. Coleção FESO-Editora Unifeso. Disponível em: https://www.academia.edu/37449660/Caminhos_da_Bio%C3%A9tica [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Centro de Bioética do Cremesp. Alocação de Recursos em Saúde. Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaParaIniciantes&id=26> [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Clotet, J. (2003). *Bioética: uma aproximação*. Puerto Alegre: EDIPUCRS. Disponível em: <http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/bioetica.pdf>. [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Compassion & Choices. (2020). Letter of Compassion & Choices to Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS). Disponível em: <https://compassionandchoices.org/wp-content/uploads/Final-CC-Letter-to-HHS-re-CMS-Waiver-of-Advance-Directive-Policy-Notice-4-28-20-v6.pdf> [Consulta: 16 de junho de 2020].

- ◆ Conselho Federal De Medicina (2010). Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Disponível em:
<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>
[Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Conselho Regional de Medicina do Distrito Federal (2020). Câmara Técnica de Geriatria do Crm-Df. Parecer Crm-Df Nº. 12/2020. Disponível em:
https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/DF/2020/12_2020.pdf. [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Conselho Regional De Medicina do Rio De Janeiro (2020). Recomendação CREMERJ Nº 05/2020. Disponível em:
https://www.cremerj.org.br/downloads/pdf/40_recomendacao_cremerj_052020.pdf?inline=inline [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Conselho Regional de Medicina de Pernambuco (2020). Recomendação CREMEPE Nº 05/2020. Disponível em: http://www.cremepe.org.br/wp-content/uploads/2020/04/RECOMENDA%C3%87%C3%83O-CREMEPEN%C2%BA-05_v.final_.pdf [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Coronavírus Brasil. Painel Coronavírus. Atualizado em: 28/06/2020 18:30 Disponível em: <https://COVID.saude.gov.br/> [Consulta: 29 de junho de 2020].
- ◆ Emanuel, E. J.; Persad, G.; Upshur, R. *et al.* (2020) Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of COVID-19. *N Engl J Med.* Disponível em: <https://doi.org/10.1056/NEJMs2005114>. [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Gonçalves, L.; Dias, M. C. (2020). *Escolha sobre quem deve viver: bioética e COVID-19 no contexto brasileiro. Brasil de Fato.* Disponível em:
<https://www.brasildefato.com.br/2020/04/28/artigo-escolha-sobre-quem-deve-viver-bioetica-e-COVID-19-no-contexto-brasileiro> [Consulta: 15 de junho de 2020].
- ◆ Junqueira, C. R. (2020). Bioética: conceito, fundamentação e princípios. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade18/unidade18.pdf [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Koerich, M. S.; Machado, R. R.; Costa, E. (2005) Ética e bioética: para dar início à reflexão. *Texto Contexto Enferm* 14, 1, 106-10. Disponível em:
<https://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a14v14n1> [Consulta: 16 de junho de 2020].

- ◆ Lemos, D.; Palhares, F.; Pinheiro, J. P.; et al. Velhice (verbete). In: Projeto de Pesquisa “Políticas de Subjetivação” (e-Psico), s/d. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/e-psico/subjetivacao/tempo/velhice-texto.html> [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Mannelli, C. (2020). Whose life to save? Scarce resources allocation in the COVID-19 outbreak. *Journal of Medical Ethics* 46, 364-366. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32277018/> [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Matta, G. C. (2007). Princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. Políticas de saúde: organização e operacionalização do sistema único de saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, p. 61-80. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/39223> [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Mendonça, J. R. (2018). A universalidade do direito à saúde e a escassez de recursos. Conteúdo Jurídico. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/Artigos/52154/a-universalidade-do-direito-a-saude-e-a-escassez-de-recursos>. [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Ministério da Saúde. (2020) Número de curados do coronavírus ultrapassa os casos ativos no Brasil. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/47065-numero-de-curados-do-coronavirus-ultrapassa-os-casos-ativos-no-brasil> [Consulta: 18 de junho de 2020].
- ◆ Moura, E. S. de (2013). O direito à saúde na Constituição Federal de 1988. *Âmbito Jurídico*, XVI, 114, jul 2013. Disponível em: <http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/17657/material/0%20direito%20%C3%A0%20sa%C3%BAde%20na%20Constitui%C3%A7%C3%A3o%20Federal%20de%201988%20-%20Constitucional%20-%20%C3%82mbito%20Jur%C3%ADdico.pdf>. [Consulta: 13 de junho de 2020].
- ◆ Mosimann, L. T. N. Q.; Lustosa, M. A. (2016). A Psicologia hospitalar e o hospital. *Rev. SBPH*, vol.14, 1. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000100012 [Consulta: 18 de junho de 2020].
- ◆ ONU. Assembleia Geral das Nações Unidas (1948). Declaração Universal dos Direitos Humanos.
- ◆ Palmore, E. B. (1999). *Ageism: Negative and positive*. Nova York: Springer.

- ◆ Peixoto, T.C.; Passos, I.C.F.; Brito, M. J. M. (2018) Responsabilidade e sentimento de culpa: uma vivência paradoxal dos profissionais de terapia intensiva pediátrica, *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 22, 65, 461-472. Epub December 21, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832018000200461&script=sci_abstract&lng=pt [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Ramos, E. M. B.; Ramos, P. R. B. (2017). Velhice, escassez de recursos e direito à saúde. *Revista de Direito Constitucional e Internacional*, vol.99. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/RDConsInter_n.97.09.PDF [Consulta: 16 de junho de 2020].
- ◆ Rinnenburger, D. (2020). Le scelte in tempi di COVID-19. *Salute Internazionale*. Disponível em: <https://www.saluteinternazionale.info/2020/03/le-scelte-in-tempi-di-COVID-19/>> [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Rocha, R. O. (2013). BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE: reflexões sobre o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas. *Revista Direito UNIFACS* n.154. Disponível em: <https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2543>. [Consulta em 14 de junho de 2020].
- ◆ Sá, M. F. F. Moureira, D. L. (2012) *Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido e diretivas antecipadas de vontade*. Belo Horizonte: Del Rey.
- ◆ Satomi, E.; Souza, P.M.R.; Thomé, B.C., *et al.* (2020) Alocação justa de recursos de saúde escassos diante da pandemia de COVID-19: considerações éticas. *Einstein*, vol. 18 e AE5775. Epub April 30, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020ae5775 [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Silva, A.L.P.; Teixeira, M.A.A. (2002). A angústia médica: reflexões acerca do sofrimento de quem cura. *Cogitare Enferm.* 7, 1, 75-83. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/32560/20665>. [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Sociedade Brasileira de Bioética. (2020). Recomendação SBB N° 01/2020: aspectos éticos no enfrentamento da COVID-19, em defesa dos mais vulneráveis e do acesso igualitário aos leitos de UTI. Disponível em: <http://www.sbbioetica.org.br/Noticia/754/RECOMENDACAO-SBB-N-012020-aspectos-eticos-no-enfrentamento-da-COVID-19> [Consulta: 16 de junho de 2020]

- ◆ Suarez, J. (2020). Dois doentes, um respirador e um médico para decidir. Publica - Agência de Jornalismo Investigativo. Disponível em: <https://apublica.org/2020/04/dois-doentes-um-respirador-e-um-medico-para-decidir/> [Consulta: 14 de junho de 2020].
- ◆ Schimidt, B.; Crepaldi, M. A.; Bolze, S. D. A.; et al.. (2020). Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). *Estud. psicol.* 37. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2020000100501#B02 [Consulta: 18 de junho de 2020].

Fecha de recepción: 29 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 20 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioètica y Derecho

Perspectives Bioètiques

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Control de la privacidad por parte de las autoridades sanitarias ante situaciones de emergencia

Control of Privacy by Health Authorities in Emergency Situations

Control de la privacitat per part de les autoritats sanitàries davant situacions d'emergència

JUAN FRANCISCO RODRÍGUEZ AYUSO *

* Juan Francisco Rodríguez Ayuso. Profesor Ayudante Doctor y Coordinador Académico del Máster Universitario en Protección de Datos. Universidad Internacional de La Rioja (UNIR). Av. de la Paz, 137 26006 Logroño, La Rioja (España). Email: juanfrancisco.rodriguez@unir.es.



Copyright (c) 2020 Juan Francisco Rodríguez Ayuso

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

El presente estudio ofrece una investigación sistemática, exhaustiva y actualizada del tratamiento de datos personales relativos a la salud de los ciudadanos afectados y/o potencialmente afectados por la situación excepcional derivada del COVID-19. Para ello, y tomando en consideración toda la normativa, general y sectorial, aplicable en materia de protección de datos y de sanidad, se procede al análisis de las bases legitimadoras procedentes y de las excepciones que, aplicables a situaciones de emergencia sanitaria como la actual, habilitan el tratamiento atendiendo a la naturaleza de quien intervenga como responsable, haciendo especial énfasis en el interés público perseguido por las Administraciones Públicas y en el interés vital del propio interesado.

Palabras clave: dato personal; salud; tratamiento; COVID-19; RGPD; Administraciones Públicas; autoridades sanitarias; legitimación.

Abstract

This study offers a systematic, exhaustive and updated investigation of the processing of personal data relating to the health of citizens affected and/or potentially affected by the exceptional situation resulting from COVID-19. For this purpose, and taking into account all the general and sectorial regulations applicable to data protection and health issues, it analyses the legitimate bases and the exceptions that, applicable to health emergency situations such as the present one, allow the processing according to the nature of the controller, with special emphasis on the public interest pursued by the Public Administrations and the vital interest of the data subject.

Keywords: personal data; health; processing; COVID-19; GDPR; public administrations; health authorities; legitimacy.

Resum

El present estudi ofereix una investigació sistemàtica, exhaustiva i actualitzada del tractament de dades personals relatives a la salut dels ciutadans afectats i/o potencialment afectats per la situació excepcional derivada de la COVID-19. Per aquest motiu i tenint en compte tota la normativa, general i sectorial, aplicable en matèria de protecció de dades i de sanitat, es procedeix a l'anàlisi de les bases legitimadores procedents i de les excepcions que, aplicables a situacions d'emergència sanitària com l'actual, habiliten el tractament atenent a la naturalesa de qui intervingui com a responsable, fent especial èmfasi a l'interès públic perseguit per les administracions públiques i en l'interès vital de la persona interessada.

Paraules clau: dada personal; salut; tractament; COVID-19; RGPD; Administracions Públiques; autoritats sanitàries; legitimació.

1. Estado de alarma ante situaciones excepcionales de crisis sanitarias

El presente estudio de investigación podría comenzar con una frase, tantas veces repetida, que adquiere especial intensidad en nuestros días: “ante situaciones excepcionales, medidas excepcionales”.

En efecto, como resultado del potente efecto globalizador propio de la sociedad de la información en la que nos hallamos plenamente inmersos, asistimos en la actualidad a un complejo escenario de emergencia sanitaria, hasta hace unos meses inimaginable, que ha puesto progresivamente en jaque el entramado político, institucional, económico, ético y sanitario de los Estados y que está llamado a transformar, casi definitivamente, el comportamiento relacional de los individuos y del entorno en el que se desenvuelven (Ministerio de Sanidad, 2020).

El COVID-19, excepcional en sus efectos más adversos, exige la adopción de medidas extraordinarias que permitan remediar o, cuanto menos, minorar el, ya, más que elevado número de víctimas (Miler, 2020). En este punto, el ordenamiento jurídico debe articularse del modo más preciso y riguroso posible para permitir, sin resultar mermado, dar acertada respuesta a las aspiraciones propias de todo ser humano en orden a la preservación del más alto valor humano que da razón y sirve de sustento al resto: la vida (Martínez, 2020).¹

Desde un punto de vista puramente ético, en un estado de alarma de estas características, los intereses generales de la salud pública y, en general, del bien común, pueden entrar en colisión con los intereses particulares y exigir limitaciones de los derechos individuales en favor de los primeros, aun cuando tales restricciones afecten con diversa intensidad a sus derechos fundamentales y libertades públicas, siempre y cuando no comprometan el contenido esencial de estos. De este modo, la protección de los derechos fundamentales y las libertades públicas correspondientes a los ciudadanos constituye un deber *prima facie*, que puede confrontar con aquel consistente en proteger el mismo derecho de todos los demás ciudadanos, por lo que se establece la necesidad de priorizar. Por este motivo, en las actuaciones que se implementen deberán otorgar preeminencia, entre otros, a los principios de equidad, no discriminación por ningún motivo ajeno a la situación clínica del paciente (claramente contraria al artículo 14 de la Constitución Española² –en adelante, CE–), solidaridad, justicia, proporcionalidad, transparencia

1 La razón estriba en el acomodo de todo el conjunto de previsiones constitucionales concurrentes, como el principio de dignidad, el valor supremo de la vida y a la integridad física y moral, el derecho a la seguridad en términos de seguridad pública, el derecho a la protección de la salud y, en lo que aquí interesa, el derecho a la privacidad y a la protección de datos personales».

² Boletín Oficial del Estado (en adelante, BOE) núm. 311, de 29/12/1978.

y optimización en la planificación de los recursos asistenciales; a tal efecto, es imprescindible una constante reevaluación de los criterios orientativos o prescriptivos adoptados, a la luz de los cambios que se produzcan en la evolución de la pandemia, y recomendable recibir la orientación del comité de ética asistencial de los centros hospitalarios afectados o de otros facultativos con mayor experiencia y madurez.

Además, la limitada disponibilidad de recursos puede obligar a establecer criterios para priorizar su acceso, debiendo acudir a criterios objetivos, generalizables, transparentes, públicos y consensuados, tomando igualmente en consideración aquellos aspectos singulares e individuales que presente cada persona enferma por el COVID-19.

Por lo demás, nada obsta la configuración del escenario sanitario y post-confinamiento y del retorno paulatino al estadio anterior al coronavirus, adoptando aquellas precauciones imprescindibles que impidan rebrotes de la enfermedad, constituyendo una exigencia moral garantizar a los profesionales sanitarios el adecuado apoyo psicológico para impedir o reducir las consecuencias que, sobre su salud mental, pueda ocasionar una situación de estrés laboral como la vivida durante la mencionada crisis (CBE, 2020).

A la vista de lo anterior, la labor de todo jurista e investigador debe ser la de conseguir, con pretensiones honestas y circunscritas, por ende, a su ámbito de estudio, encontrar, de forma escalonada y suficientemente motivada, el sustento normativo que permita alcanzar tan excelso objetivo. En lo que aquí respecta, este análisis busca ahondar, desde una perspectiva teleológica, en el modo en el que la protección de datos personales, como derecho fundamental pero no absoluto que es, debe articularse para no obstaculizar la plena efectividad de las medidas que adopten las autoridades sanitarias en el, ya declarado, estado de alarma.³

El artículo 116.1 CE establece que una ley orgánica regulará los estados de alarma, de excepción y de sitio, así como las competencias y limitaciones correspondientes⁴. Al amparo de esta previsión, surge la Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio⁵ (en adelante, LOEAES), cuyo Capítulo II (artículos 4 a 12) regula el estado de alarma, plenamente justificado para situaciones, como la actual, provocada por “[c]risis sanitarias, tales

3 Sobre el carácter limitado y necesariamente ponderable de los derechos fundamentales, vid. Sentencias del Tribunal Constitucional núm. 11/1981, de 08/04/1981, FF. JJ. 7º y 10º; 2/1982, de 29/01/1982, F. J. 5º; 62/1982, de 15/10/1982, F. J. 5º; 110/1984, de 26/11/1984, F. J. 5º; 13/1985, de 31/01/1985, F. J. 2º; 53/1986, de 05/05/1986, F. J. 3º; 196/1987, de 11/12/1987, FF. JJ. 4º, 5º y 6º; 197/1987, de 11/12/1987, F. J. 11º; 37/1989, de 15/02/1989, F. J. 7º; 120/1990, de 27/06/1990, F. J. 5º.

4 Recuérdese que, de acuerdo con el artículo 81.1 CE, corresponde a las leyes orgánicas el desarrollo de los derechos fundamentales y de las libertades públicas, las que aprueben los Estatutos de Autonomía y el régimen electoral general y las demás previstas en la Constitución.

5 BOE núm. 134, de 05/06/1981.

como epidemias y situaciones de contaminación graves” [artículo 4.b) LOEAES]. Entre las medidas que puede llegar a comportar, las indicadas en el artículo 11 LOEAES, además del deber de colaboración que, siguiendo la previsión del artículo 30.4 CE, se recoge en el artículo 7 bis de la Ley 17/2015, de 9 de julio, del Sistema Nacional de Protección Civil.⁶

El estado de alarma “[...] será declarado por el Gobierno mediante decreto acordado en Consejo de Ministros por un plazo máximo de quince días, dando cuenta al Congreso de los Diputados, reunido inmediatamente al efecto y sin cuya autorización no podrá ser prorrogado dicho plazo” (artículo 116.2 CE). Así ha sido. Constatada la expansión del coronavirus en nuestro país, el Gobierno ha promulgado, con aplicación en todo el territorio nacional, el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19^{7,8} (en adelante, RDDEA), que se ha visto acompañado con la aprobación de numerosas disposiciones en todos los niveles territoriales (Minero, 2020)⁹ encaminadas a hacer frente al impacto ocasionado por la pandemia. La duración inicial del estado de alarma es de quince días (que se extiende desde la entrada en vigor del Real Decreto en el BOE -14 de marzo- y hasta quince días después -28 de marzo-, tal y como establecen el artículo 3 y la disposición final tercera), si bien ha sido objeto de sucesivas prórrogas que se iniciaron merced al Real Decreto 476/2020, de 27 de marzo, por el que se prorroga el estado de alarma declarado por el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19¹⁰. En cuanto a las medidas previstas, estas quedan recogidas en los artículos 7 a 19 RDDEA (Presno, 2020).

La declaración del estado de alarma no supone, en ningún caso, ni expresa ni tácitamente, la suspensión del derecho fundamental a la protección de datos; es más, tan sólo supone la adopción de determinadas medidas que traen consigo la limitación, que no suspensión, en el ejercicio de determinados derechos y libertades (Piñar, 2020). Cosa distinta sucede con el estado

6 BOE núm. 164, de 10/07/2015.

7 BOE núm. 67, de 14/03/2020.

8 En España, el único precedente lo encontramos en el Real Decreto 1673/2010, de 4 de diciembre, por el que se declara el estado de alarma para la normalización del servicio público esencial del transporte aéreo (BOE núm. 295, de 04/12/2010), promulgado con objeto de garantizar el derecho de todos los españoles a la libre circulación por todo el territorio nacional, tras las circunstancias extraordinarias acaecidas tras el cierre del espacio aéreo español como consecuencia de la situación desencadenada por el abandono de sus obligaciones por parte de los controladores civiles de tránsito aéreo.

9 Como acertadamente indica la autora, las disposiciones creadas para atender los efectos de la crisis sanitaria presentan un carácter excepcional que, como tal, impide cualquier interpretación amplia o extensiva de las mismas. Por lo demás, se puede consultar, de forma actualizada, el conjunto de disposiciones aplicables en relación con la crisis sanitaria del COVID-19 en el Observatorio de la Universidad de Valencia.

10 BOE» núm. 86, de 28/03/20.

de excepción o de sitio, que, a tenor del artículo 55.1 CE, sí que comportaría la suspensión de los derechos reconocidos en los artículos 17; 18.2 y 3; 19; 20.1, a) y d), y 5; 21; 28.2, y 37.2 CE. El derecho fundamental a la protección de datos personales emana del artículo 18.1 CE¹¹, precepto que no se encuentra recogido en el elenco anterior y que nos permite concluir de forma taxativa que, ni en el estado de alarma, ni en el estado de excepción ni en el estado de sitio podrán adoptarse medidas que supongan una suspensión, si siquiera mínima, del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE¹² (en adelante, Reglamento general de protección de datos o RGPD), de la Ley Orgánica 3/2018, de 05 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales¹³ (en adelante, LOPDGDD) ni de cualquier otra normativa conexas, que seguirán siendo aplicables en toda su integridad.¹⁴

Cuestión distinta es que sea necesario amoldar este derecho fundamental para, en palabras de la Agencia Española de Protección de Datos (en adelante, AEPD), “[...] permitir legítimamente los tratamientos de datos personales en situaciones, como la presente, en que existe una emergencia sanitaria de alcance general” (AEPD, 2020). Así lo ha reiterado, a nivel comunitario y de forma prácticamente simultánea, el Comité Europeo de Protección de Datos, quien subraya que, en absoluto, el respeto a la privacidad de los interesados ni al derecho que la sustenta puede suponer un escollo en la toma de decisiones que impliquen el uso de datos personales para atajar la pandemia actual, incluso cuando estemos hablando de datos sensibles, como son los datos relativos a la salud de las personas (*European Data Protection Board*, 2020).

11 Así lo declaró la Sentencia del Tribunal Constitucional (Pleno) núm. 292/2000, de 30/11/2000.

12 Diario Oficial de la Unión Europea (en adelante, DOUE) L 119/1, de 05/05/2016.

13 BOE núm. 294, de 06/12/2018.

14 Debe tenerse en cuenta que, merced a la disposición derogatoria única de la LOPDGDD, se deroga la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante, LOPD -BOE núm. 298, de 14/12/1999-), el Real Decreto-ley 5/2018, de 27 de julio, de medidas urgentes para la adaptación del Derecho español a la normativa de la Unión Europea en materia de protección de datos (BOE núm. 183, de 30/07/2018) y cuantas disposiciones de igual o inferior rango contradigan, se opongan, o resulten incompatibles con lo dispuesto en el RGPD. De este modo, y así lo ha ratificado, entre otros, la Autoridad Catalana de Protección de Datos, sigue en vigor el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (en adelante, RDLOPD -BOE núm. 17, de 19/01/2008-) en todo aquello que no se oponga o resulte incompatible con el RGPD y la LOPDGDD.

2. Salud y protección de datos personales

Llegados a este punto, y a la vista de la (relevante) conclusión anterior respecto del encuadre y enfoque constitucional del derecho fundamental a la protección de datos, el siguiente paso reside en articular el posible tratamiento, por parte de las Administraciones Públicas (a nivel público) y de las empresas (a nivel privado), de información personal de los ciudadanos como medida de control, prevención y solución de esta situación de emergencia sanitaria de alcance general.

Un primer aspecto, no exento de debate, reside precisamente en determinar quién puede intervenir en este contexto como responsable del tratamiento, entendido este como “[...] la persona física o jurídica, autoridad pública, servicio u otro organismo que, sólo o junto con otros, determine los fines y medios del tratamiento”. Para poder responder a esta cuestión, necesitamos saber cuáles son las finalidades para las cuales se van a tratar los datos y quién determina estas finalidades y los medios para poder alcanzarlas.

En relación con la primera cuestión, parece evidente que todas las finalidades deberán estar relacionadas directamente con el control del virus y, por ende, con la salvaguarda de la vida de las personas físicas, ya sean identificadas o identificables, que, en cuanto titulares de los datos, tendrán la consideración de interesados [artículo 4.1.) RGPD].

Por tanto, la clave está en determinar quién debe alcanzar la consecución de estas finalidades e implementar, en su correspondiente ámbito de actuación, los instrumentos necesarios para su obtención. A mi juicio, y pese a la opinión contraria de organismos tan procedentes y relevantes como las autoridades de control italiana (GPDP, 2020) y francesa (CNIL, 2020), considero que el RGPD habilita plenamente en estos casos tanto a las Administraciones Públicas (personificadas en el Ministerio de Sanidad o el Instituto Nacional de Estadística) como a las empresas a tratar, en su condición de responsables del tratamiento, datos personales de personas infectadas o susceptibles de llegar a estarlo, con el fin de evitar la propagación del coronavirus y procurar la defensa de sus vidas (Marzo, 2020). Ninguna interpretación distinta de la anterior consideraría coherente con el espíritu de la norma, cual es, repito, atender a una medida excepcional como la actual, con recursos limitados, donde todos tenemos la obligación de colaborar y donde es preciso defender la privacidad de los ciudadanos, sí, pero sin que ello suponga, de manera alguna, una merma de su integridad física, ya que, huelga decirlo, difícilmente podremos garantizar la privacidad de quien no vive para disfrutarla.

Un segundo elemento vendrá determinado por la naturaleza de los datos personales a tratar con ocasión de esta crisis sanitaria, que, en su mayor parte, se encuadrarán dentro de lo que se

conoce como *categorías especiales de datos personales* (artículo 9 RGPD)¹⁵. En concreto, y en lo que aquí interesa, serán datos relativos a la salud “[...] aquellos datos personales relativos a la salud física o mental de una persona física, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud” [artículo 4.15) RGPD].

2.1 Legitimación del tratamiento de datos relativos a la salud

Un primer estadio en el análisis de la licitud del tratamiento de datos personales relativos a la salud de sus titulares nos lleva a las bases jurídicas del artículo 6.1 RGPD. Y es que, contrariamente a lo que pudiera pensarse, será preciso, primero, establecer si concurre alguna justificación de las previstas en la normativa para determinar si el tratamiento es lícito como condición *sine qua non* para, sólo después, determinar si, además, existe alguna circunstancia excepcional del artículo 9.2 RGPD que permita superar la regla general que prohíbe tratar datos especialmente protegidos (Minero, 2020).¹⁶

Para un mejor entendimiento de cuanto se expone, parece más didáctico o clarificador exponerlas conjuntamente, estableciendo la concordancia de cada una de las bases jurídicas habilitantes con su correspondiente excepción.

a. Consentimiento del interesado

Siguiendo el orden que marca la normativa (que no predispone prelación alguna, pues todas cumplen el mismo fin y lo hacen en la misma medida), hemos de acudir, en primer lugar, al consentimiento del interesado para el tratamiento de sus datos personales [artículo 6.1.a) RGPD],

15 Dentro de este artículo quedarían incluidos todos aquellos datos personales que, de un modo más palpable o con efectos más evidentes, inciden en la esfera privada de los interesados, como son aquellos que revelen el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, la afiliación sindical o el tratamiento de datos genéticos, datos biométricos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física, datos relativos a la salud o datos relativos a la vida u orientación sexual del interesado.

16 En este punto, discrepo con la autora cuando sostiene que: “[...] cuando hablamos de datos de la salud, al tratarse de una categoría especial de datos, el precepto aplicable para identificar las bases jurídicas del tratamiento de estos datos no es el artículo 6 del RGPD, sino una norma de protección reforzada, el artículo 9 del RGPD, que prevé una serie de circunstancias que permiten no aplicar la regla general del tratamiento basado en el consentimiento del interesado”. En primer lugar, y así lo ha establecido la AEPD (2016), “[...] cuando la legitimación para la finalidad principal no encuentre acomodo en ninguna de las bases jurídicas anteriores”. En segundo lugar, porque, tal y como reitera la propia AEPD (2020), las bases jurídicas del artículo 6 RGPD deberán concurrir siempre, ya que son las que permiten cumplir el principio de licitud del tratamiento [artículo 5.1.a) RGPD]; si, además, concurren datos sensibles, tendremos que buscar salvar la prohibición general del tratamiento que establece el artículo 9 RGPD, que actuará como una especie de segundo requisito o exigencia adicional pero que, en ningún caso, podrá sustituir o reemplazar la concurrencia de una base legal.

consentimiento que deberá ser explícito para poder superar la prohibición general del tratamiento de datos de salud [artículo 9.2.a) RGPD].

De acuerdo con el artículo 4.11) RGPD, el consentimiento consiste en “[...] toda manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca por la que el interesado acepta, ya sea mediante una declaración o una clara acción afirmativa, el tratamiento de datos personales que le conciernen”. De este modo, de las posibles modalidades que habilita la normativa, únicamente será posible la declaración, y no la clara acción afirmativa, para entender prestado válidamente el consentimiento para el tratamiento de categorías especiales de datos personales.

Con fecha de 27 de marzo, el Ministerio de Sanidad ha promulgado la Orden SND/297/2020, de 27 de marzo, por la que se encomienda a la Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial, del Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital, el desarrollo de diversas actuaciones para la gestión de la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19¹⁷, desarrollando diversas actuaciones que persiguen contribuir a mejorar la gestión de la crisis¹⁸. Entre estas actuaciones, esta orden prevé el desarrollo de soluciones tecnológicas y aplicaciones móviles para la recopilación de datos con el fin de mejorar la eficiencia operativa de los servicios sanitarios, así como la mejor atención y accesibilidad por parte de los ciudadanos. En concreto, establece la necesidad de implementar una aplicación informática que permitirá realizar al usuario la autoevaluación, con base en los síntomas médicos que comunique, de la probabilidad de que esté infectado por el COVID-19, ofrecerle información al respecto y proporcionarle consejos prácticos y recomendaciones a seguir según la evaluación, además de posibilitarle la geolocalización para verificar que se encuentra donde declara estar (Martínez, 2020). Estas funcionalidades serán voluntarias, de modo que todo interesado que quiera someterse a ellas habrá de prestar su consentimiento explícito. El responsable del tratamiento será el Ministerio de Sanidad.

También prevé el desarrollo de un asistente conversacional/chatbot para ser utilizado mediante aplicaciones de mensajería instantánea y que proporcionará información oficial, siendo

17 BOE núm. 86, de 28/03/20.

18 Esta orden acoge el mandato emanado de la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública (en adelante, LMESP -BOE núm. 102, de 29/04/1986-), modificada mediante Real Decreto-ley 6/2020, de 10 de marzo, por el que se adoptan determinadas medidas urgentes en el ámbito económico y para la protección de la salud pública (BOE núm. 62, de 11/03/2020); del RDDEA, y de la Orden SND/234/2020, de 15 de marzo, sobre adopción de disposiciones y medidas de contención y remisión de información al Ministerio de Sanidad ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (BOE núm. 68, de 15/03/2020), modificada por la Orden SND/267/2020, de 20 de marzo, por la que se modifica la Orden SND/234/2020, de 15 de marzo, sobre adopción de disposiciones y medidas de contención y remisión de información al Ministerio de Sanidad ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (BOE núm. 78, de 21/03/2020).

necesario, igualmente, el consentimiento de quien plantee las dudas o consultas relacionadas con la crisis sanitaria. El responsable del tratamiento será también el Ministerio de Sanidad.

En el ámbito privado, también se están produciendo iniciativas tecnológicas que tienen por finalidad el seguimiento de contactos para identificar y alertar a las personas que han estado en contacto con alguien infectado por coronavirus y que se harán depender del consentimiento de los interesados. Es el caso, entre otras, de la solución conjunta llevada a cabo conjuntamente por *Apple* y *Google* (Cotino, 2020).

Por último, también podrán verse amparadas en el consentimiento del interesado las investigaciones científicas que, sobre datos personales de salud de los interesados, pueden implementarse para luchar contra la pandemia. Así lo establece, al amparo del artículo 9.2.j) RGPD, la disposición adicional decimoséptima, apartado 2.a), LOPDGDD (EDPB, 2020). Este precepto comunitario permite el tratamiento con fines de archivo en interés público, fines de investigación científica o histórica o fines estadísticos, de conformidad con el artículo 89.1 RGPD, sobre la base del Derecho nacional o comunitario, que deberá ser proporcional al objetivo perseguido, respetar en lo esencial el derecho a la protección de datos y establecer medidas adecuadas y específicas para proteger los intereses y derechos fundamentales del interesado.

b. Cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento

Una segunda base jurídica que concurre en los datos de salud en el contexto del COVID-19 es la necesidad del tratamiento para el cumplimiento de obligaciones del responsable del tratamiento (el empleador) o el ejercicio de derechos específicos del interesado en el ámbito del Derecho laboral y de la seguridad y protección social [artículos 6.1.c) y 9.2.b) y h) y 9.3, ambos del RGPD].¹⁹

De acuerdo con el artículo 6.1.c) RGPD, será legítimo el tratamiento de datos con el fin de cumplir una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento. Esta previsión encuentra continuidad, en el caso analizado, en el artículo 9.2, letras b) (que alude al tratamiento para el cumplimiento de obligaciones y el ejercicio de derechos específicos en el ámbito del Derecho laboral y de la seguridad y protección social) y h) (que, en el ámbito específico sanitario, regula el tratamiento para fines de medicina preventiva o laboral, evaluación de la capacidad laboral del trabajador, diagnóstico médico, prestación de asistencia o tratamiento de tipo sanitario o social, o gestión de los sistemas y servicios de asistencia sanitaria y social, sobre la base del Derecho nacional o comunitario o en virtud de un contrato con un profesional sanitario y sin perjuicio de las condiciones y garantías contempladas en el artículo 9.3 RGPD).²⁰

¹⁹ Informe 0017/2020 de la AEPD.

²⁰ Este apartado dispone que los datos de salud podrán ser tratados cuando su tratamiento sea realizado por un profesional sujeto a

En este caso, el empresario tiene un deber de protección de los trabajadores frente a los riesgos laborales, motivo por el que deberá garantizar la seguridad y salud de todos los que estén a su servicio en los aspectos relacionados con el trabajo. Así lo impone el artículo 20 del Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores²¹ (en adelante, ET) y los artículos 2.1 y 14 y ss. de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales (en adelante, LPRL). Centrados en el tratamiento específico de datos de salud, y merced a la habilitación prevista en la disposición adicional decimoséptima LOPDGDD²², también resultará aplicable el artículo 33 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (en adelante, LGSP)²³, que regula la actuación sanitaria de forma coordinada con los empresarios y los representantes de los trabajadores.

Por su parte, el artículo 21.c), al igual que el artículo 29 LPRL (que transpone el artículo 13 de la Directiva del Consejo, de 12 de junio de 1989, relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud de los trabajadores en el trabajo²⁴), hace recaer en el empleado una serie de obligaciones en materia de prevención de riesgos laborales. Más concretamente, le obliga a:

“[...] informar de inmediato a su superior jerárquico directo, y a los trabajadores designados para realizar actividades de protección y de prevención o, en su caso, al servicio de prevención, acerca de cualquier situación que, a su juicio, entrañe, por motivos razonables, un riesgo para la seguridad y la salud de los trabajadores; contribuir al cumplimiento de las obligaciones establecidas por la autoridad competente con el fin de proteger la seguridad y la salud de los trabajadores en el trabajo y cooperar con el empresario para que éste pueda garantizar unas condiciones de trabajo que sean seguras y no entrañen riesgos para la seguridad y la salud de los trabajadores. En el ámbito de la situación actual derivada del COVID-19 ello supone que el trabajador deberá informar a su empleador en caso de sospecha de contacto con el virus, a fin de salvaguardar, además de su propia salud, la de los demás trabajadores del centro de trabajo, para que se puedan adoptar las medidas oportunas” (AEPD, 2020).

la obligación de secreto profesional o bajo su responsabilidad o por cualquier otra persona sujeta también a la obligación de secreto, habilitando, pues, la realización, por empresas de seguridad privada y en virtud del artículo 31.10 de la Orden INT/318/2011, de 1 de febrero, sobre personal de seguridad privada (BOE núm. 42, de 18/02/2011), de pruebas de los trabajadores de la empresa en el marco de la prevención del riesgo de contagio).

21 BOE núm. 255, de 24/10/2015.

22 Esta disposición adicional ampara en las letras g), h), i) y j) RGPD los tratamientos de datos relacionados con la salud y de datos genéticos que estén regulados en las leyes y disposiciones de desarrollo en ella contempladas.

23 BOE núm. 240, de 05/10/2011.

24 BOE núm. 240, de 05/10/2011.

c. Interés vital del interesado o de otra persona física

Sobre la base del considerando 46 RGPD, surgen los artículos 6.1.d) y 9.2.c), ambos del RGPD, que aluden a la necesidad del tratamiento por parte de las Administraciones Públicas cuando sea preciso para proteger intereses vitales del interesado o de otra persona física, si bien el último de ellos exige, además, que el interesado no esté capacitado, física o jurídicamente, para dar su consentimiento. En este caso, no tendrá que ampararse en norma alguna de carácter nacional o comunitario [a diferencia de las letras c) y e) del artículo 6.1 RGPD], pues así lo establece el artículo 6.3 RGPD.

Esta extensión del tratamiento a terceros supone, en palabras de la propia AEPD (2020), que:

“[...] dicha base jurídica del tratamiento (el interés vital) puede ser suficiente para los tratamientos de datos personales dirigidos a proteger a todas aquellas personas susceptibles de ser contagiadas en la propagación de una epidemia, lo que justificaría, desde el punto de vista de tratamiento de datos personales, en la manera más amplia posible, las medidas adoptadas a dicho fin, incluso aunque se dirijan a proteger personas innominadas o en principio no identificadas o identificables, por cuanto los intereses vitales de dichas personas físicas habrán de ser salvaguardados”.

d. Interés público

Además del considerando anterior, conviene añadir, a este supuesto de legitimación, el considerando 54 RGPD. En consecuencia, deberemos aludir a los artículos 6.1.e) y 9.2.g) e i), todos ellos del RGPD, respaldados, además, por la precitada disposición adicional decimoséptima. El primero alude al cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de poderes públicos conferidos a las Administraciones Públicas en su condición de responsables del tratamiento, mientras que, el segundo, en sendas letras y haciéndose eco de esta previsión, alude, respectivamente, al tratamiento por razones de un interés público esencial (propias de la urgencia derivada del coronavirus) y al tratamiento por razones de interés público en el ámbito de la salud pública (característica de la crisis sanitaria actual).

En estos casos, será necesario contar con una base normativa que ampare estos tratamientos y que establezca medidas adecuadas y específicas para proteger los derechos y libertades del interesado. Pues bien, esta normativa emana:

En primer lugar, de los artículos 1 a 3 LMESP, que aluden a las actuaciones desarrolladas por los poderes públicos, a fin de controlar las enfermedades transmisibles, sobre los enfermos y quienes estén o hayan estado en contacto con ellos.

En segundo lugar, el artículo 26 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad²⁵, que atribuye competencias a los servicios sanitarios ante la existencia de un riesgo inminente y extraordinario para la salud.

En tercer lugar, ligado también con el tratamiento de datos de salud, el artículo 7 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica²⁶, que establece el derecho de toda persona a que se respete la confidencialidad de sus datos de salud y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización legal.

En cuarto lugar, el artículo 33 de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública²⁷, que regula la actuación sanitaria de forma coordinada con los empresarios y los representantes de los trabajadores.

En quinto y último lugar, de los artículos 5 y 9 LGSP, que establecen el derecho y el deber de todas las personas de participar de forma efectiva en las actuaciones de salud pública y de comunicar aquello que pudiera constituir un riesgo o peligro grave para la salud, respectivamente. La colaboración con los servicios competentes resulta esencial para el logro de los objetivos del Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la red nacional de vigilancia epidemiológica.²⁸

De este modo, y conjugando esta base de legitimación con la dispuesta en la letra anterior, aludimos al tratamiento de datos de salud de personas físicas cuando:

“[...] por indicación de las autoridades sanitarias competentes, sea necesario comunicar a otras personas con las que dicha persona física ha estado en contacto la circunstancia del contagio de esta, para salvaguardar tanto a dichas personas físicas de la posibilidad de contagio (intereses vitales de las mismas) cuanto para evitar que dichas personas físicas, por desconocimiento de su contacto con un contagiado puedan expandir la enfermedad a otros terceros (intereses vitales de terceros e interés público esencial y/o cualificado en el ámbito de la salud pública).”²⁹

25 BOE núm. 102, de 29/04/1986.

26 BOE núm. 274, de 15/11/2002.

27 BOE núm. 240, de 05/10/2011.

28 BOE núm. 21, de 24/01/1996.

29 Informe 0017/2020 de la AEPD.

3. Conclusiones

A lo largo del presente estudio hemos podido concluir que la declaración del estado de alarma como consecuencia de la crisis sanitaria actual derivada del COVID-19 no supone, ni directa ni indirectamente, la suspensión del derecho fundamental a la protección de datos, aun cuando sí que trae consigo la implementación de determinadas actuaciones que pueden llegar a limitarlo. Resulta necesario, por tanto, determinar las bases éticas y jurídicas que permiten que los tratamientos de datos llevados a cabo tanto por organismos públicos como por empresas privadas sean lícitos.

Entre las causas de legitimación que, habiendo de ser combinadas con las excepciones propias y precisas para levantar la prohibición general en el tratamiento de datos de salud de los interesados, resultan aplicables, se encuentran:

En primer lugar, el consentimiento del propio interesado, que experimentando una renovación ciertamente más exigente con la nueva normativa en materia de protección de datos, permite el tratamiento para: a) el desarrollo de soluciones tecnológicas y aplicaciones móviles, b) el seguimiento de contactos para identificar y alertar a las personas que han estado en contacto con alguien infectado por coronavirus y c) la realización de investigaciones científicas que, sobre datos personales de salud de los interesados, pueden implementarse para luchar contra la pandemia.

En segundo lugar, el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento, derivada de la normativa en materia de prevención de riesgos laborales.

En tercer lugar, el interés vital del afectado por la enfermedad del coronavirus o de un tercero, siempre que el interesado no esté capacitado, física o jurídicamente, para dar su consentimiento. Esta extensión del tratamiento a terceros comporta que la legitimación pueda ser suficiente cuando el tratamiento se dirija también a proteger a aquellas personas susceptibles de ser contagiadas en la propagación del virus.

Finalmente, el interés público perseguido por el responsable del tratamiento, siendo necesario disponer de una base normativa que ampare estos tratamientos y establezca medidas adecuadas y específicas para proteger los derechos y libertades del interesado. En este supuesto se encontraría el tratamiento de datos de salud de interesados cuando sea necesario comunicar a otros individuos con los que dicha persona física ha estado en contacto la circunstancia del contagio, y, de otro, la realización de estudios científicos, siempre que la excepcionalidad, relevancia y gravedad de la situación así lo aconseje.

Referencias bibliográficas

- ◆ Agencia Española de Protección de Datos (2016). *Guía para el cumplimiento del deber de informar*. Madrid: AEPD.
- ◆ Agencia Española de Protección de Datos (2020). *Informe del Gabinete Jurídico núm. 0017/2020*. Madrid: AEPD.
- ◆ Comité de Bioética de España (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19*.
- ◆ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (2020). *Coronavirus COVID-19: les rappels de la CNIL sur la collecte de données personnelles*. Disponible en: <https://www.cnil.fr/fr/coronavirus-covid-19-les-rappels-de-la-cnil-sur-la-collecte-de-donnees-personnelles> [Consulta: 27 de mayo de 2020].
- ◆ Cotino, L. (2020.) Inteligencia Artificial y vigilancia digital contra el Covid-19 y contra la privacidad. El diablo está en los detalles. *Instituto Español de Estudios Estratégicos*, 36.
- ◆ European Data Protection Board (2020). *Statement by the EDPB Chair on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak*. Bruselas: EDPB.
- ◆ European Data Protection Board (2020). *Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak*.
- ◆ Garante per la protezione dei dati personali. *Coronavirus: No do-it-yourself (DIY) data collection, says the Italian DPA*. Disponible en: <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/9282117#1> [Consulta: 15 de mayo de 2020].
- ◆ Ministerio de Sanidad (2020). *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2*. Madrid.
- ◆ Martínez, R. (2020). Los tratamientos de datos personales en la crisis del COVID-19: un enfoque desde la salud pública. *Diario La Ley*, 38, 1.
- ◆ Martínez, R. (2020). A la muerte por protección de datos. *LOPD y seguridad*. Disponible en: <http://lopdyseguridad.es/a-la-muerte-por-proteccion-de-datos/> [Consulta: 25 de mayo de 2020].
- ◆ Marzo, A. (2020). La inoportuna doctrina de las autoridades europeas de protección de datos frente al Covid-19. *Hay Derecho*. Disponible en:

<https://hayderecho.expansion.com/2020/03/18/la-inoportuna-doctrina-de-las-autoridades-europeas-de-proteccion-de-datos-frente-al-covid-19/#comments>. [Consulta: 13 de abril de 2020].

- ◆ Miler, R. (2020). *The Wuhan Coronavirus: survival manual and concise guide to COVID-19 (symptoms, outbreak and prevention in 2020)*. Toronto: University of Toronto Press.
- ◆ Minero, G. (2020). COVID-19 y protección de datos personales. Quo vadis? *Blog de la Facultad de Derecho*. Disponible en: <https://www.blog.fder.uam.es/2020/03/27/covid-19-y-proteccion-de-datos-personales-quo-vadis/> [Consulta: 12 de abril de 2020].
- ◆ Ministerio de Sanidad (2020). *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2*.
- ◆ Piñar, J. L. (2020). La protección de datos durante la crisis del coronavirus. *Consejo General de la Abogacía Española*. Disponible en: <https://www.abogacia.es/actualidad/opinion-y-analisis/la-proteccion-de-datos-durante-la-crisis-del-coronavirus/> [Consulta: 27 de mayo de 2020].
- ◆ Presno, M. Á. (2020). “Estado de alarma y sociedad del riesgo global”. En E. Atienza/J. F. Rodríguez (dirtores.). *Las respuestas del Derecho a las crisis de salud pública* (p. 16). Madrid: Dykinson.
- ◆ Universidad de Valencia (2020). Observatorio de Derecho Público y Constitucional y COVID-19 en España.

Fecha de recepción: 9 de abril de 2020

Fecha de aceptación: 3 de junio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Riesgos de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en relación con las crisis sanitarias

Risks of violation of the fundamental rights of people with disabilities in relation to health crises

Riscos de vulneració dels drets fonamentals de les persones amb discapacitat en relació amb les crisis sanitàries

MANUEL GARCÍA ORTIZ *

* Manuel García Ortiz. Licenciado en Filosofía, Universidad Complutense de Madrid. Coordinador del programa de Autonomía personal de la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (España). Email: manuelgarciaortiz@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Manuel García Ortiz

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Durante el periodo de estado de alarma del estado español producido por la emergencia sanitaria derivada de la pandemia de la enfermedad por coronavirus 2019-2020 se han puesto de manifiesto amenazas a los derechos de las personas con discapacidad y oportunidades de desarrollo en relación con su autonomía personal. El respeto a los tratados internacionales en materia de derechos humanos obliga a los estados a abordar desde el modelo de la autonomía personal la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y a luchar contra las actitudes basadas en modelos anteriores de tratamiento de la discapacidad.

Palabras clave: bioética; discapacidad; COVID-19; derechos humanos; modelo social; triaje; salud, cuidado del paciente.

Abstract

Threats to the rights of persons with disabilities and opportunities to develop in relation to their personal autonomy have been revealed during the period of state of alarm of the Spanish state produced by the health emergency derived from the 2019-2020 coronavirus disease pandemic. Respect for international human rights treaties obliges states to approach the vulnerable situation of people with disabilities from personal autonomy model and to fight against attitudes based on previous models of treatment of disability.

Keywords: bioethics; disability; COVID-19; human rights; social model; triage; health, patient care.

Resum

Durant el període d'estat d'alarma de l'estat espanyol produït per l'emergència sanitària derivada de la pandèmia de la malaltia per coronavirus 2019-2020 s'han posat de manifest amenaces als drets de les persones amb discapacitat i oportunitats de desenvolupament en relació amb la seva autonomia personal. El respecte als tractats internacionals en matèria de drets humans obliga els estats a abordar des del model de l'autonomia personal la situació de vulnerabilitat de les persones amb discapacitat i a lluitar contra les actituds basades en models anteriors de tractament de la discapacitat.

Paraules clau: bioètica; discapacitat; COVID-19; drets humans; model social; triatge; salut, cura del pacient.

1. Las personas con discapacidad como colectivo vulnerable

En las últimas décadas la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha ido configurando el concepto de “*colectivo vulnerable*”. Éste se entiende como un conjunto de personas, una minoría o grupo desprotegido, en situación particularmente desfavorecida y que necesita de una protección reforzada, ya que tradicionalmente ha padecido una historia de persecución, opresión o desigualdad. Entre los colectivos que han ido poniendo de manifiesto y visibilizando su vulnerabilidad está el de las personas con discapacidad, que a lo largo de la historia han sido ignoradas, marginadas y excluidas de la sociedad, llegándose a alcanzar a mediados del siglo XX cotas de ignominia inimaginables hoy en día durante los programas de eugenesia, esterilización y exterminio desarrollados en numerosos países occidentales, dando lugar a los Juicios de Núremberg y a una reacción en contra de estas prácticas que se plasmó en distintos tratados internacionales de protección de los derechos humanos.

En el marco del movimiento por los derechos civiles se inició en los años sesenta la reivindicación por parte del grupo social de las personas con discapacidad de transitar desde un modelo médico de abordaje de la discapacidad hacia un nuevo paradigma basado en el reconocimiento y aplicación de los derechos humanos¹. Aun así, hoy en día existen numerosas barreras de todo tipo a la plena inclusión social de las personas con discapacidad y sin embargo se sigue pretendiendo en muchas ocasiones solamente actuar desde un abordaje terapéutico, rehabilitador, segregador y “curador” de la discapacidad que obvia los derechos fundamentales de este grupo social como seres humanos en favor de criterios de tratamiento médico y psiquiátrico. Este enfoque es repetidamente denunciado por las entidades representantes de la discapacidad de todo el mundo.

Esta situación de vulnerabilidad se reconoce explícitamente en el ordenamiento jurídico español en la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, que establece que:

“las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal,

1 Palacios, A. (2008) El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI. Cinca.

*así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad”.*²

El Real Decreto Legislativo en el que aparece esta ley refunde y completa las anteriores leyes referidas a las personas con discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y establece la necesidad de políticas activas para el efectivo cumplimiento de los derechos fundamentales. Se consagra el derecho a la igualdad de trato para las personas con discapacidad, atendiendo y teniendo presente su situación de colectivo vulnerable. En otros países legislaciones parecidas y en la misma línea consagran los principios de autonomía personal y de inclusión de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos bajo el impulso legislativo que ha sido la Convención de la ONU de 2006.

2. El modelo médico de la discapacidad

El modelo médico puede caracterizarse como aquel que trata a la persona con discapacidad como un objeto (y no un sujeto) de tratamiento y que tiene por objetivo curarlas, rehabilitarlas, paliar su sufrimiento o institucionalizarlas³, sin tener en cuenta sus dimensiones humanas más allá de su discapacidad y dejando de lado sus derechos fundamentales, su autonomía personal y su propia voluntad para decidir sobre su propia vida. Frente a este modelo médico, el modelo social parte de la intervención en el entorno (accesibilidad, tecnologías de apoyo, asistencia personal, etc.) para que la persona tenga igualdad de oportunidades a la hora de desarrollar al máximo su vida, con independencia de ser o no sujeto de atención médica y rehabilitadora, al igual que las personas sin discapacidad.

La ley española, las directrices europeas y los convenios internacionales de obligado cumplimiento, alineadas con el modelo social de la discapacidad, van más allá de la mera expresión de un deseo de justicia y obligan a las administraciones a garantizar esos derechos y libertades de las personas con discapacidad mediante actuaciones compensatorias y políticas activas que corrijan la situación actual.

En este sentido el Real Decreto por el que se declaró el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 ha establecido que:

2 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

3 Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. Revista Española de Discapacidad, 7 (1): 7-27.

“Los actos, disposiciones y medidas a que se refiere el párrafo anterior podrán adoptarse de oficio o a solicitud motivada de las autoridades autonómicas y locales competentes, de acuerdo con la legislación aplicable en cada caso y deberán prestar atención a las personas vulnerables. Para ello, no será precisa la tramitación de procedimiento administrativo alguno”⁴

El treinta y uno de diciembre de 2019 las Autoridades de la República Popular China, habían comunicado a la OMS varios casos de neumonía de etiología desconocida en la ciudad de Wuhan. La pandemia, inicialmente contenida a algunas provincias de la R.P. de China rápidamente se extendió a otros países como Italia y España y, gradualmente a todo el mundo. El gobierno del estado español declaró el estado de alarma el catorce de marzo de 2020 y confinó en sus domicilios a la mayor parte de la población. Sucesivas normativas fueron precisando las condiciones de ese estado de alarma y sus prorrogas hasta su finalización el veintiuno de junio.

El estado de alarma es una figura legal recogida en la Constitución y desarrollada mediante ley orgánica⁵ que permite la limitación temporal de algunos derechos fundamentales en determinadas circunstancias como pueden ser una emergencia sanitaria producida por una epidemia. Estos derechos fundamentales están enumerados en la ley orgánica y no se refieren, en ningún caso, a los derechos como pacientes de la ciudadanía, a la situación de discapacidad o la especial protección de los derechos de los colectivos vulnerables, que no queda suspendida sino, en cualquier caso, debería resultar reforzada. En concreto, el artículo 11 de la citada norma recoge las siguientes medidas:

- (a) Limitar la circulación o permanencia de personas o vehículos en horas y lugares determinados, o condicionadas al cumplimiento de ciertos requisitos.
- (b) Practicar requisas temporales de todo tipo de bienes e imponer prestaciones personales obligatorias.
- (c) Intervenir y ocupar transitoriamente industrias, fábricas, talleres, explotaciones o locales de cualquier naturaleza, con excepción de domicilios privados, dando cuenta de ello a los Ministerios interesados.
- (d) Limitar o racionar el uso de servicios o el consumo de artículos de primera necesidad.

4 Art. 4.3 Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo.

5 Ley Orgánica 4/1981, de 1 de junio, de los estados de alarma, excepción y sitio.

(e) Impartir las órdenes necesarias para asegurar el abastecimiento de los mercados y el funcionamiento de los servicios de los centros de producción afectados por el apartado “d)” del artículo cuarto.⁶

Desde el punto de vista legislativo la normativa reguladora del estado de alarma se ha ceñido a estos supuestos y ha establecido a nivel formal la especial protección de los colectivos vulnerables y, en concreto, de las personas con discapacidad, aunque con un desarrollo muy poco concretado que ha llevado a que el diecisiete de marzo de 2020 el Comité Representante de Personas con Discapacidad (CERMI) solicitara al gobierno que se precisaran con carácter de urgencia las condiciones en las que determinadas personas con discapacidad podrían acceder a la vía pública durante la vigencia del estado de alarma, recordando que la obligación de protección de las personas con discapacidad en situación de estado de alarma no solamente no cesaba, sino que precisaba de una protección reforzada.

De esta manera, la Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 y establecía que:

“los mayores, las personas con discapacidad u otros usuarios de residencias y otros centros sociosanitarios se encuentran en situación de vulnerabilidad ante la infección COVID-19 por varios motivos, como son entre otros, que habitualmente presentan edad avanzada; patología de base o comorbilidades; y su estrecho contacto con otras personas, como son sus cuidadores y otros convivientes”.

La Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020 ha denunciado que durante la crisis sanitaria de la COVID-19, las personas con discapacidad han experimentado graves problemas y violaciones de derechos:

“como perturbaciones en los servicios de asistencia, atención y apoyo personales, un acceso desigual o nulo a la información relativa a la salud y a la atención sanitaria, incluida la atención urgente, falta de información general y pública en materia de seguridad presentada de manera clara y sencilla, en particular en formatos accesibles y fáciles de utilizar, falta de medidas preventivas en las residencias, un acceso desigual a las alternativas ofrecidas por las instituciones educativas, esto es, a la formación en línea y a distancia, y un aumento de los casos de violencia doméstica” y previene “que

⁶ Situaciones de desabastecimiento de productos de primera necesidad.

existe la posibilidad de que la pandemia y los problemas mencionados se reactiven en los próximos meses”.

En concreto y en determinadas comunidades autónomas españolas se ha producido un desabastecimiento de recursos materiales y humanos que ha desatendido gravemente las necesidades del grupo social de las personas con discapacidad que estaban percibiendo el servicio de prevención de las situaciones de dependencia o se encontraban en un centro residencial durante el estado de alarma. Con carácter general, los servicios no solamente no se han reforzado, al contrario, en ocasiones se han retirado durante el estado de alarma y los centros residenciales se han visto en graves dificultades para obtener equipos de protección individual, esto ha llevado a que en varias ocasiones las entidades representantes de personas con discapacidad reclamaran la igualdad de trato. Así mismo en determinados lugares como la Comunidad Autónoma de Madrid se ha optado por la “medicalización” de los centros residenciales para evitar el traslado a los servicios de urgencia que se encontraban saturados, pero sin la dotación de los medios necesarios para un efectivo tratamiento de las urgencias y, muy en concreto de las personas que necesitaban de vigilancia intensiva y del uso de ventilación mecánica. El resultado de facto ha sido la discriminación en términos generales, no atendiendo a la situación sanitaria de los colectivos de personas mayores y de personas con discapacidad residentes en instituciones. En cualquier caso, la medicalización de los servicios residenciales, orientados a la autonomía personal, supone un peligroso antecedente y una amenaza directa a la transición hacia el paradigma de la autonomía personal.

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ya el catorce de marzo reclamaba que la declaración del estado de alarma protegiera los servicios y centros para personas con discapacidad y a aquellas que están en situación de dependencia⁷. El veintiuno de marzo también reclama que no se tenga en cuenta la discapacidad en los criterios de acceso a la UCI.⁸

7 Servimedia. 14 de marzo de 2020. COCEMFE pide proteger los servicios y centros para personas con discapacidad y en situación de dependencia. Recuperado el 2/7/20 de <https://www.servimedia.es/noticias/1232983>.

8 EFE. 21 de marzo de 2020. COCEMFE exige que no se tenga en cuenta la discapacidad para entrar en la UCI. Recuperado el 2/7/20 de <https://www.lavanguardia.com/vida/20200321/484806984/cocemfe-exige-que-no-se-tenga-en-cuenta-la-discapacidad-para-entrar-en-la-uci.html>.

3. Cuidados intensivos y triaje

El triaje es un sistema de selección y clasificación de pacientes en los servicios de urgencia, basado en sus necesidades terapéuticas y los recursos disponibles. En lo que se refiere a los protocolos de triaje, desde el ministerio de sanidad se elaboró un documento que recogía los principios de bioética aplicables en el acceso a urgencias de las personas y que debía emplearse exclusivamente cuando se hubieran agotado todas las posibilidades existentes para disponer de los recursos asistenciales necesarios y para optimizar el uso de los disponibles. Es decir, que hasta el momento de la completa ocupación de los recursos era de aplicación implícitamente el principio de “primera persona en llegar, primera en ser atendida”.

El documento del tres de abril⁹ recogía los siguientes principios de priorización de la atención:

- (1) No discriminación por ningún motivo ajeno a la situación patológica del paciente y a las expectativas objetivas de supervivencia.
- (2) El principio de máximo beneficio en la recuperación de vidas humanas, que debe compatibilizarse con la continuación de la asistencia iniciada de forma individual de cada paciente.
- (3) Gravedad del estado de enfermedad del paciente que evidencie la necesidad de cuidados intensivos (asistencia en unidades de cuidados intensivos y acceso a ventiladores mecánicos o, en su defecto, acceso en todo caso a estos últimos).

Los criterios de admisión de pacientes con síntomas graves en unidades de cuidados intensivos y la aplicación de la ventilación mecánica añadía los siguientes criterios:

- (4) Expectativas objetivas de recuperación del paciente en el corto plazo a su estado previo de salud, teniendo en cuenta la concurrencia o no de patologías graves acompañantes que evidencien un pronóstico fatal (enfermos terminales con pronóstico de irreversibilidad, estado de coma irreversible, etc.), aunque pueda comportar una atención clínica añadida.
- (5) Orden temporal de entrada en contacto con el sistema de salud, consistente en este caso en la data de ingreso en el centro, con el fin de objetivar el punto de partida de los pacientes de los que se responsabiliza el sistema.

⁹ Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 3 de abril de 2020.

La primera directriz de no discriminación debería invalidar cualquier protocolo de triaje basado en la discapacidad, ya que ella es una situación social que se produce en la relación de la persona con el entorno, y no una condición inherente de un ser humano concreto separada del entorno en que se encuentra.¹⁰

El desarrollo de la bioética en las últimas décadas, y en especial a partir de los acontecimientos desarrollados en la Segunda Guerra Mundial y de los Juicios de Núremberg como una disciplina que aborda las cuestiones éticas que surgen en las relaciones entre diversas especialidades científicas, incluida la medicina, con la dignidad inherente al ser humano como ser vivo y biológico, ha proporcionado una amplia base de reflexión sobre las cuestiones que se han planteado en relación con la crisis sanitaria derivada de la pandemia producida por el COVID19. En concreto los ejes vertebradores de bioética son la autonomía (siempre debe respetarse la voluntad de las personas debidamente informadas), beneficencia (actuar siempre en beneficio de otras personas sin que medien prejuicios), no maleficencia (no realizar actos que puedan perjudicar a las personas) y el principio de justicia (reparto justo y equitativo de los recursos existentes teniendo en cuenta las necesidades especiales de algunas personas).

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco¹¹, en este sentido, establece con claridad en el artículo octavo que *“Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”*.

4. Amenazas al modelo social y de autonomía personal

Por su parte la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) emitió un documento de “Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos”¹² que incluía entre los criterios a tener en cuenta la “edad biológica” y el “valor social” de los

10 “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Artículo 1 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

11 UNESCO, Asamblea General. (2005). Declaración universal sobre bioética y derechos humanos.

12 Rubio O, et al. Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos. Med Intensiva. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.006>.

pacientes o tener una baja esperanza de vida. El documento estaba firmado por el Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. En este documento se establecen criterios de aplicación muy subjetiva como “el valor de una persona”, maximizar el beneficio del “bien común” o la valoración del paciente “de forma global y no la enfermedad de forma aislada”, junto a criterios más cuantificables, pero también muy discutibles como priorizar a la persona con más años de vida ajustados a la calidad (*Quality-Adjusted Life Year*), un criterio que ha sido cuestionado por su orientación a minimizar costes y gasto de inversión en sanidad pero también por considerar el valor de los seres humanos en función de su capacidad productiva. En el documento, por ejemplo, se hace explícita la recomendación de la denegación de ventilación mecánica a cualquier paciente con deterioro cognitivo por demencia u otras enfermedades degenerativas.

Es comprensible que las personas que trabajan en urgencias hospitalarias se enfrenten a decisiones con un elevado coste emocional bajo la presión de la ausencia de recursos materiales. Se entiende perfectamente la difícil tarea del personal y los dilemas éticos a los que se ven abocados, sobre todo teniendo en cuenta los recursos limitados para tratar de abordar las urgencias que generaron cerca de mil fallecimientos diarios en España a comienzos de abril y la necesidad de tomar decisiones vitales en las que entran en conflicto los derechos fundamentales. Sin embargo, el tratamiento colectivo de los denominados grupos de riesgo vulnera a nivel individual los derechos humanos de las personas con discapacidad al aplicar un criterio estadístico que afecta globalmente a un grupo social y discrimina a colectivos enteros afectados por una determinada situación de discapacidad.

El Comité de Bioética de España¹³ afirmó por el contrario que “cualquier criterio o protocolo que se adopte para racionar unos recursos escasos nunca puede aplicarse de manera mecánica o automática: todo ser humano tiene derecho a una consideración personal”, y que:

“si bien en un contexto de recursos escasos se puede justificar la adopción de un criterio de asignación basado en la capacidad de recuperación del paciente, en todo caso se debe prevenir la extensión de una mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad”.

Durante el estado de alarma se han producido una serie de hechos que pueden suponer un riesgo de retroceso en el desarrollo del modelo social de la discapacidad y para la autonomía personal. La situación de emergencia sanitaria y el miedo al contagio del coronavirus han puesto de manifiesto y han visibilizado el enfoque paternalista, caritativo, médico-rehabilitador y en

13 Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. 15 de abril de 2020

http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf.

algunos casos utilitarista o casi eugenésico, que aún subyace a la visión que tiene la sociedad de las personas con discapacidad.

Por poner algunos ejemplos más, tras la flexibilización de las salidas del domicilio por criterios terapéuticos de personas y en especial niñas y niños con trastornos del espectro autista acompañados, hubo un movimiento en las redes sociales pidiendo que estas personas portasen un pañuelo azul en el brazo para estar identificadas y no sufrir imprecaciones, cuando en un modelo social la viralización social podría haber ido en la línea de no increpar a los transeúntes desde ventanas y balcones y no que estuvieran señaladas, marcadas e identificadas las personas que legítimamente podían transitar por las calles, dejando el trabajo de sancionar los actos ilícitos a las fuerzas y cuerpos de seguridad del estado.

Desde Autismo España, la principal entidad representante de las personas con autismo y sus familiares, se emitió un comunicado a finales de marzo en el que, sin censurar la práctica individual de portar una identificación, reclamaba que “ninguna persona tiene la obligación recurrir a identificativos que, por otra parte, pueden llegar a ser estigmatizantes, para ejercer sus derechos”. Por su parte Plena Inclusión también solicitó al Defensor del Pueblo que emitiera una recomendación a las autoridades competentes para que dispusieran que los servicios policiales intervinieran y garantizaran paseos terapéuticos sin incidentes a las personas con discapacidad.

En determinado momento el decreto que regulaba los horarios de salida según grupos de riesgo, por ejemplo, permitía salir a pasear bajo estrictas condiciones a estos colectivos¹⁴, pero limitaba la salida de forma absoluta a las personas cuya residencia estuviera fijada en un centro residencial para personas mayores, con discapacidad o de salud mental, sin distinguir el motivo por el que se residía en una determinada institución. De esta manera se igualaba a una persona mayor inmunodeprimida o con una enfermedad respiratoria crónica con otra joven con, por ejemplo, una lesión medular, impidiendo la circulación de ambas si estaban en una residencia y permitiendo a los mismos “perfiles clínicos” transitar bajo ciertas condiciones si su residencia estaba fijada en un domicilio ordinario. El mero hecho de igualar constantemente, en decretos, informes y estadísticas públicas los centros destinados a la residencia de personas mayores y los de personas con discapacidad, incluidas las discapacidades psicosociales, tiende a invisibilizar al grupo social de las personas con discapacidad residentes en centros destinados a favorecer su autonomía personal y no su reclusión, a que se fomenten prejuicios y una visión “unidimensional” de los colectivos vulnerables.

14 Orden SND/265/2020, de 19 de marzo, de adopción de medidas relativas a las residencias de personas mayores y centros socio-sanitarios, ante la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19.

Otro episodio ocurrido durante la vigencia del estado de alarma que pone de manifiesto la falta de desarrollo completo del modelo social de la discapacidad fue la campaña propagada a través de las redes sociales en contra de la educación inclusiva en el marco de la reforma educativa pendiente para adecuarnos a los tratados internacionales en materia de derechos humanos sobre la educación de las personas con discapacidad¹⁵. La ratificación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de obligado cumplimiento en el estado español, exige a los estados firmantes en el artículo 24 “asegurar un sistema educativo inclusivo a todos los niveles” y para la consecución de este objetivo modificar o derogar leyes reglamentos, costumbres y prácticas hasta la completa adaptación de la legislación a la nueva ley. Debemos recordar que la Constitución Española determina que todos los artículos referidos a derechos humanos deben interpretarse de forma acorde a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los tratados suscritos por el estado en esa materia y que en el artículo 96 explicita que:

“los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional”.

En definitiva, da la impresión de que las leyes van muy por delante de la percepción de una buena parte de la ciudadanía en relación a los derechos de las personas con discapacidad, que sigue instalada en un modelo médico-rehabilitador y paternalista de atención. Baste poner como ejemplo que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ha sido conocida y aludida en todo momento como “Ley de dependencia” y no como “Ley de autonomía personal” y que su desarrollo ha sido deficitario en materias relacionadas con la autonomía de las personas con discapacidad como sucede con el desarrollo de la figura del asistente personal, frente al desarrollo de los servicios de “ayuda al domicilio”. La persona con discapacidad sigue siendo vista como un “objeto” de caridad o de rehabilitación y no como un “sujeto” de derechos de ciudadanía. No se termina de asimilar que es el entorno, los productos y servicios, los que deben adaptarse o diseñarse con criterios de accesibilidad universal antes de dejar fuera de ellos a una parte significativa de la población.

15 UNESCO. Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. (1994).

5. Conclusiones

La crisis sanitaria ha puesto de manifiesto problemas que ya existían en relación a los derechos de las personas con discapacidad y la visión social de este grupo social por parte de buena parte de la sociedad, que continúa instalada en un paradigma médico o caritativo.

Es necesario instalar los derechos de las personas con discapacidad de forma explícita y sistemática en toda la legislación, incluida la que regula las situaciones excepcionales de alarma, de excepción y de sitio, para evitar que se produzcan situaciones de vulneración del derecho de igualdad de oportunidades o en el acceso a productos y servicios y, muy particularmente, en los servicios de emergencia sanitaria para no vulnerar el derecho a la vida en razón de una discriminación del grupo social de la discapacidad. Esta regulación debe poner especial atención en la protección al derecho a la vida, proveyendo los recursos materiales excepcionales para que los profesionales sanitarios no se vean en la situación de tener que elegir a quién destinar los sistemas de soporte vital.

En relación a la pandemia global se han alzado voces a favor de la medicalización de los centros residenciales, favoreciendo con ello de esta manera la segregación de las personas con discapacidad y las personas mayores institucionalizadas. Este paso convertiría sus hogares y residencias en extensiones de los servicios de salud separados del resto del sistema de atención. Algo que no se plantea para las residencias habituales de personas sin discapacidad, por ejemplo, lo que responde sin duda a una concepción de la discapacidad basada en el modelo médico que reduce a las personas a objeto de tratamiento (social o médico). Ante la diferencia humana parece que la primera reacción, ya sea en educación, sanidad o servicios sociales, es la exclusión y no la inclusión mediante la adecuación de los recursos existentes.

La oportunidad que representa la visibilización del fracaso de los sistemas residenciales tradicionales a la hora de evitar la propagación de la enfermedad en numerosos lugares del mundo nos obliga a replantearnos los recursos para la vida independiente de las personas con discapacidad y también para las personas mayores, y nos invita a crear un sistema más flexible que combine unidades de vida independiente de diferente índole en función de las necesidades y capacidades de cada individuo. En algunos casos una persona asistente puede proporcionar el apoyo necesario a la autonomía en un proyecto vital, que en otra persona puede encontrarse de una vivienda compartida con otras personas (con o sin discapacidad) y con el apoyo domiciliario necesario. Las instituciones residenciales pueden ser un recurso para algunas personas que requieren de un gran apoyo para su autonomía personal, pero repensando esos espacios para no convertirlos en meras extensiones medicalizadas de los servicios de salud, sino en hogares accesibles a las personas que los habitan desde los principios de seguridad, de diseño universal y

de prestación de apoyo centrado en la independencia de la persona y la autonomía personal para garantizar el mayor nivel de libertad de las personas que allí viven. Seguramente hay que repensar el número y tamaño de estos lugares de residencia para evitar la masificación. En la mayoría de los casos las actuaciones simplemente deberían ir en dirección a lograr la accesibilidad universal en las viviendas ordinarias y dotarlas de las tecnologías de apoyo y del apoyo personal necesario para la vida independiente en una sociedad plenamente inclusiva.

La teleasistencia y las fórmulas de teletrabajo, unidas a un sistema de transporte público y privado plenamente accesible, la educación no segregada y el fomento del empleo ordinario y de la autonomía personal son las direcciones que nos marcan los tratados de derechos humanos, por más que la primera respuesta que se nos ocurra en relación con las necesidades de las personas con discapacidad están marcadas muchas veces por un prejuicio dirigido hacia la salud y el cuidado paternalista.

Los centros residenciales no deben ser tampoco un espacio de reclusión ni tan siquiera, mientras sea factible, durante un estado de alarma, dadas las gravísimas secuelas psicológicas, física, educativas y sociales que produce esta situación de confinamiento. Por otro lado, es una situación habitual a la que están abocadas hace mucho tiempo decenas de miles de personas con movilidad reducida que se enfrentan a las barreras arquitectónicas que las mantienen “encarceladas” en sus domicilios sin haber cometido ningún delito. En cualquier caso, las personas con discapacidad que vivan en centros residenciales no deberían experimentar, más allá de aquellas limitaciones motivadas por formar parte de grupos de riesgo o por la seguridad comunitaria, más que las que se establezcan para las personas con o sin discapacidad que habitan en viviendas ordinarias.

Es preciso realizar una sistemática revisión y evaluación de todas las situaciones en las que se ha producido una violación de derechos fundamentales de personas con discapacidad en relación con la emergencia sanitaria durante la pandemia de COVID-19 para en el futuro resolver estas deficiencias y tomar medidas para que no se repitan y, sobre todo, para que la situación de emergencia no suponga un retroceso en los derechos relacionados con la autonomía personal de las personas con discapacidad en favor del llamado “modelo médico”.

El derecho a la vida independiente y a la igualdad de trato, a que las personas no sean discriminadas ni excluidas de la atención de urgencias por motivos de discapacidad, que no primen criterios de rentabilidad y de productividad debe guiar un proceso de desinstitucionalización progresiva y de flexibilización y de adaptación a las necesidades individuales de los servicios residenciales que no debe basarse exclusivamente ni fundamentalmente en un modelo de asistencia socio-sanitaria, sino de garantía de ejercicio de los derechos humanos y de fomento de la autonomía personal.

Referencias bibliográficas

- ◆ Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- ◆ Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. 15 de abril de 2020.
- ◆ Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, 2001.
- ◆ UNESCO (1994) Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales.
- ◆ Aguado Díaz, A.L. (1995) *Historia de las deficiencias*. Madrid. F. ONCE.
- ◆ Arjona Jiménez, G. (2015) *La Accesibilidad y el Diseño Universal entendido por todos. De cómo Stephen Hawking viajó por el espacio*. Colección Democratizando la Accesibilidad Vol. 4. La Ciudad Accesible.
- ◆ Casado Pérez, D. (1991) *Panorámica de la discapacidad*. INTRESS. Barcelona.
- ◆ Dejong, G. (1979) "Independent Living: From Social Movement to Analytical Paradigm", en *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, No. 3, 435-446.
- ◆ Martínez Ríos, B. (2013) "Pobreza, discapacidad y derechos humanos". *Revista Española de Discapacidad*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), Vol. 1 núm. 1, 9-24.
- ◆ Puig de la Bellacasa, R. (1990) "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En *Discapacidad e información*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
- ◆ Palacios, A. (2008) *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI. Cinca.
- ◆ Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019) "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27.
- ◆ Rubio O, *et al.* (2020) "Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos". *Med Intensiva*. 2020.

Fecha de recepción: 26 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 7 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

Infracciones de la Ley Orgánica de Protección de Datos en el ámbito sanitario. Descripción estadística de las infracciones

Infringements of the Organic Data Protection Law in the health area. Statistical description of the infringements

Infraccions de la Llei orgànica de Protecció de Dades en l'àmbit sanitari. Descripció estadística de les infraccions

MANUEL PALOMO NAVARRO *

* Manuel Palomo Navarro. Médico intensivista, Hospital de Sagunto, Valencia (España). E-mail mapana80@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Manuel Palomo Navarro

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) es necesaria para garantizar el derecho a la intimidad reconocido en la Constitución Española. La gestión de los datos personales debe ser especialmente sensible en el ámbito sanitario por las características de los protegidos. Este trabajo revisa las resoluciones dictadas desde el 28 de octubre de 2005 hasta el 29 de octubre de 2018 por la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), agrupando las infracciones por frecuencia de infracción y describiendo las peculiaridades de algunas resoluciones. En la medida de la información aportada por la denuncia, se trata de valorar la intención de la misma.

Palabras clave: protección de datos; ámbito sanitario; infracciones LOPD.

Abstract

The Organic Law on Data Protection (LOPD) is necessary to guarantee the right to privacy recognized in the Spanish Constitution. The management of personal data must be especially sensitive in the health field due to the characteristics of the protected persons. This paper reviews the resolutions issued from October 28 2005 to October 29 2018 by the Spanish Agency for Data Protection (AEPD), grouping the infractions by frequency of infringement and describing the peculiarities of some resolutions. To the extent of the information provided by the complaint, the aim is to assess its intention.

Keywords: data protection; health area; infringement data protection law.

Resum

La Llei Orgànica de Protecció de Dades (LOPD) és necessària per a garantir el dret a la intimitat reconegut en la Constitució Espanyola. La gestió de les dades personals ha de ser especialment sensible en l'àmbit sanitari per les característiques dels protegits. Aquest treball revisa les resolucions dictades des del 28 d'octubre de 2005 fins al 29 d'octubre de 2018 per l'Agència Espanyola de Protecció de Dades (AEPD), agrupant les infraccions per freqüència d'infracció i descrivint les peculiaritats d'algunes resolucions. En la mesura de la informació aportada per la denúncia, es tracta de valorar la intenció d'aquesta.

Paraules claus: protecció de dades; àmbit sanitari; infraccions LOPD.

1. Introducción

En 1992 fue aprobada la Ley Orgánica de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal (LORTAD) Ley Orgánica 5/1992. Esta fue la primera ley que, basándose en el artículo 18.4 de la Constitución Española, desarrolla las herramientas para garantizar el honor, la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el legítimo ejercicio de sus derechos y definió, por primera vez en España, los datos de carácter personal y la identificación del afectado.

La Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD), también conocida como Ley 15/1999, fue aprobada el 13 de diciembre de 1999 por las Cortes españolas, derogando la LORTAD. La LOPD se ampara en:

- ◆ Constitución Española: en su artículo 10 reconoce el derecho a la dignidad de la persona. Por su parte, el artículo 18.4 dispone que la ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno de sus derechos.
- ◆ Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995: relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos.

La LOPD se desarrolla en:

- ◆ Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal (RLOPD).
- ◆ Reglamento(UE) 2016/679 (RGPD) del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, que entró en vigor en España el 25 de mayo de 2016 y fue de aplicación el 25 de mayo de 2018.

En esta revisión, la AEPD no aplica la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. En el título II de dicha ley se desarrollan los principios de protección de datos, siguiendo la línea de la LOPD. En el título III, IV y V se desarrollan otros derechos y deberes que podrían afectar en la dirección de las resoluciones emitidas y revisadas en este artículo.

2. Justificación

El ámbito sanitario es el lugar real o virtual donde desempeña su trabajo el personal sanitario. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como personal sanitario a: “todas las personas que llevan a cabo tareas que tienen como principal finalidad promover la salud”.

Al desarrollar su trabajo con los pacientes, la información generada por los trabajadores de la salud se caracteriza por su sensibilidad y es un derecho fundamental de los ciudadanos tanto su salud o enfermedad, así como la privacidad de sus datos y la información que se genere de su procesamiento.

Por esto, el manejo de la información generada en el ámbito sanitario es complejo. La ingente cantidad de datos debe fluir entre los profesionales de un modo eficiente para garantizar una atención óptima del paciente. El flujo y custodia de información son responsabilidad de todo el personal sanitario.

La LOPD y el RGPD se aplican al ámbito sanitario para proteger la información que se pueda generar derivada de la actividad sanitaria, ya sea privada o pública.

3. Metodología

Se revisarán las 201 resoluciones administrativas dictadas por la AEPD en el ámbito sanitario desde el 28 de octubre de 2005 hasta el 29 de octubre de 2018. Se analizarán algunas de las resoluciones, los artículos infringidos, la dirección de las resoluciones y las infracciones más frecuentes. En la medida de la accesibilidad a la información, se analizará quién las comete y la intencionalidad de las mismas.

Para realizar esta valoración estadística se ha consultado la página web de la AEPD (www.aepd.es) y se han extraído las 201 resoluciones dictadas en el campo de la sanidad sobre la LOPD (Ley Orgánica 15/1999). Se ha acotado a las resoluciones dictadas desde el 28 de octubre de 2005 hasta el 29 de octubre de 2018, del ámbito sanitario y que hayan infringido la LOPD. Se han elegido estas fechas porque es este periodo el máximo rango de fechas que permite el buscador de la página web de la AEPD.

4. Resultados

Se han encontrado un total de 201 resoluciones. En algunas se demuestra la infracción de diferentes artículos o de párrafos específicos de los mismos. En las 201 resoluciones se han infringido un total de 20 artículos (o algún párrafo específico del mismo). Como en algunas resoluciones se ha infringido más de un artículo, la incidencia acumulada es de 221, distribuidos de la siguiente manera:

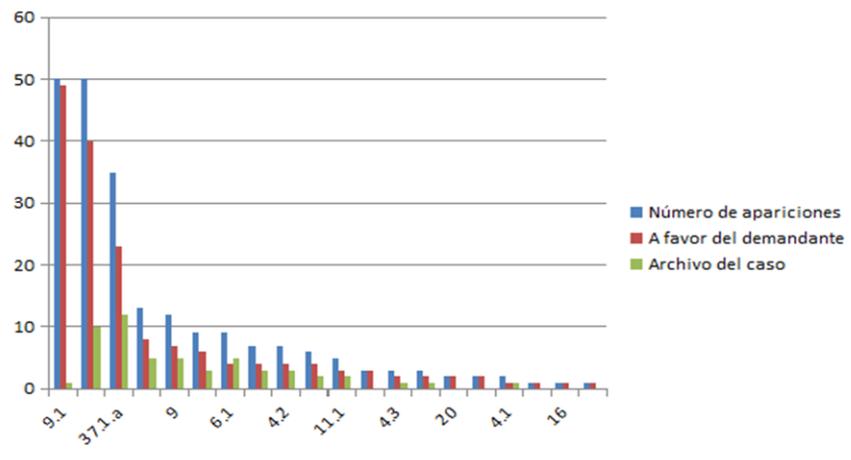


Ilustración 1: Distribución de las infracciones a la LOPD

A continuación, se revisan las infracciones agrupadas:

Infracciones agrupadas			
Artículo	Nº de apariciones	A favor del demandante	Archivo del caso
9.1	50	49	1
10	50	40	10
37.1.a	35	23	12
6.1	13	8	5
9	12	7	5
7.3	9	6	3
6.1	9	4	5
6	7	4	3
4.2	7	4	3
5	6	4	2
11.1	5	3	2
37.1.f	3	3	0

4.3	3	2	1
5.1	3	2	1
20	2	2	0
15	2	2	0
4.1	2	1	1
26	1	1	0
16	1	1	0
4	1	1	0

Artículo 9. Seguridad de los datos

Este artículo desarrolla el principio básico de la LOPD de seguridad de los datos.

1. El responsable del fichero, y, en su caso, el encargado del tratamiento deberán adoptar las medidas de índole técnica y organizativas necesarias que garanticen la seguridad de los datos de carácter personal y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural.

2. No se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinen por vía reglamentaria con respecto a su integridad y seguridad y a las de los centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas y programas.

3. Reglamentariamente se establecerán los requisitos y condiciones que deban reunir los ficheros y las personas que intervengan en el tratamiento de los datos a que se refiere el artículo 7 de esta Ley.

La infracción del artículo 9 es la más frecuente, especialmente por las infracciones de su primer párrafo.

Hay un total de 62 resoluciones y el fallo ha ido a favor del demandante en un 90,3% de las veces.

Estos datos nos dan una idea sobre la preocupación de la población en general sobre la protección de sus datos y sobre la sensibilidad de la agencia en su fallo a favor del demandante.

La infracción de las mismas se han considerado prácticamente en su totalidad como faltas graves.

Un ejemplo de infracción de este artículo se da en esta resolución. Una mujer (la demandante) presentó en una oficina Caixabank (la denunciada) la documentación que le fue requerida para gestionar la tramitación del rescate de un plan de pensiones, entre la cual se incluían informes médicos, historial clínico y tratamientos seguidos. La situación de salud de la paciente cumplía los criterios para el rescate. Posteriormente, la denunciante tuvo conocimiento tanto del extravío de dicha documentación como de que debía volver a presentar la información aportada. Fue la propia entidad bancaria la que le comunicó por carta que la documentación aportada en la oficina no había llegado al departamento correspondiente. Para realizar el trámite bancario en cuestión, Caixabank tiene un procedimiento establecido que la denunciante cumplió: cumplimentar y enviar el formulario correspondiente, imprimir el formulario enviado y junto a la documentación del expediente incluirlo en sobre blanco, indicar en el frontal del sobre blanco el producto y tipo de contingencia y enviar inmediatamente el sobre blanco cerrado a través del sobre de valija al Departamento de Operaciones - Planes de Pensiones (042 -5504). Hasta que se hace este envío por valija, el sobre con la documentación se custodia en la oficina bajo llave, según determina la LOPD. Los empleados no tienen acceso a esta documentación y son los propios clientes los que introducen la documentación en los sobres. La entidad bancaria aceptó que hubo algún error en el envío del sobre blanco mediante valija y no llegó a su destino en el tiempo previsto, pero alegan que ello no significa que el sobre haya sido extraviado y que no se haya garantizado la seguridad de los datos, sino que ha habido una incidencia en el envío normal del sobre y el mismo llegará con retraso a su destino. Los hechos probados de esta resolución muestran que la entidad no garantizó la seguridad de los datos pues hubo un extravío de la documentación. La resolución fue a favor de la demandante.

Artículo 10. Deber de secreto

Este artículo desarrolla el principio básico de la LOPD del deber de secreto.

El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo.

No hay que confundir el deber de secreto de los intervinientes en el manejo de ficheros y datos con los medios técnicos y organizativos que se hacen referencia en el artículo 9 de la LOPD que garantizan la seguridad del soporte de la información y de sus circuitos.

De las 50 veces que se hace referencia en la búsqueda del artículo 10, el 80% de las veces el fallo va a favor del demandante. La condición para esto es la demostración en hechos probados de

la revelación de información, ya sea de forma accidental como de forma intencional. Estas son tipificadas como faltas graves.

Un ejemplo de violación del deber de secreto es cuando una mujer (la demandante) se realizó una revisión médica en un centro privado de Madrid. Al día siguiente, en el fax del trabajo de la demandante (un colegio de Ciudad Real), se recibió el justificante de asistencia a dicha prueba y el servicio que la atendió. No hubo petición de la demandante de tal documentación. Tras investigación por la AEPD, se concluyó que había habido una tercera persona que, actuando de mala fe, solicitó la documentación. La agencia que se encargaba de la gestión de las llamadas (Call Center) entendió que la persona que actuaba de mala fe era la demandante, confusión que se aprovechó para solicitar dicha documentación. Se apercibió a la empresa médica por no garantizar el deber de secreto y se le instó a desarrollar un protocolo para la solicitud de datos e informes, de modo que no pudiesen ser solicitados por terceras personas sin autorización de la persona interesada.

Artículo 37. Funciones: Artículo 37.1.a y f

Este artículo rige las funciones de la AEPD. 38 resoluciones fueron emitidas en 2010, a expensas de las infracciones del apartado 1.a y 1.f.

1. Son funciones de la Agencia de Protección de Datos:

a) Velar por el cumplimiento de la legislación sobre protección de datos y controlar su aplicación, en especial en lo relativo a los derechos de información, acceso, rectificación, oposición y cancelación de datos.

b) Emitir las autorizaciones previstas en la Ley o en sus disposiciones reglamentarias.

c) Dictar, en su caso, y sin perjuicio de las competencias de otros órganos, las instrucciones precisas para adecuar los tratamientos a los principios de la presente Ley.

d) Atender las peticiones y reclamaciones formuladas por las personas afectadas.

e) Proporcionar información a las personas acerca de sus derechos en materia de tratamiento de los datos de carácter personal.

f) Requerir a los responsables y los encargados de los tratamientos, previa audiencia de éstos, la adopción de las medidas necesarias para la adecuación del tratamiento de datos a las disposiciones de esta Ley y, en su caso, ordenar la cesación de los tratamientos y la cancelación de los ficheros, cuando no se ajuste a sus disposiciones.

g) Ejercer la potestad sancionadora en los términos previstos por el Título VII de la presente Ley.

h) Informar, con carácter preceptivo, los proyectos de disposiciones generales que desarrollen esta Ley.

i) Recabar de los responsables de los ficheros cuanta ayuda e información estime necesaria para el desempeño de sus funciones.

j) Velar por la publicidad de la existencia de los ficheros de datos con carácter personal, a cuyo efecto publicará periódicamente una relación de dichos ficheros con la información adicional que el Director de la Agencia determine.

k) Redactar una memoria anual y remitirla al Ministerio de Justicia.

l) Ejercer el control y adoptar las autorizaciones que procedan en relación con los movimientos internacionales de datos, así como desempeñar las funciones de cooperación internacional en materia de protección de datos personales.

m) Velar por el cumplimiento de las disposiciones que la Ley de la Función Estadística Pública establece respecto a la recogida de datos estadísticos y al secreto estadístico, así como dictar las instrucciones precisas, dictaminar sobre las condiciones de seguridad de los ficheros constituidos con fines exclusivamente estadísticos y ejercer la potestad a la que se refiere el artículo 46.

n) Cuantas otras le sean atribuidas por normas legales o reglamentarias.

2. Las resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos se harán públicas, una vez hayan sido notificadas a los interesados. La publicación se realizará preferentemente a través de medios informáticos o telemáticos. Reglamentariamente podrán establecerse los términos en que se lleve a cabo la publicidad de las citadas resoluciones. Lo establecido en los párrafos anteriores no será aplicable a las resoluciones referentes a la inscripción de un fichero o tratamiento en el Registro General de Protección de Datos ni a aquéllas por las que se resuelva la inscripción en el mismo de los Códigos tipo, regulados por el artículo 32 de esta ley orgánica.

Este artículo es el que permite requerir a los diferentes entes, ya sean públicos o privados, la toma de medidas para salvaguardar la información de la que son responsables. Es la propia AEPD la que actúa como demandante a raíz de la no comunicación de los diferentes entes a la propia Agencia de las medidas que han tomado para ajustarse a la Ley.

En este caso, el fallo fue a favor del demandante en un 68,4% de las resoluciones, esto es, en 2010 los entes denunciados no se había adecuados a las exigencias de esta Ley. Respecto a las

causas archivadas (31,6%), lo fueron porque sí que se habían adecuado pero no lo habían comunicado.

Artículo 6. Consentimiento del afectado

El artículo 6 desarrolla un principio básico de la LOPD, el principio de consentimiento. El afectado tiene el control de sus datos.

1. El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco del afectado, salvo que la ley disponga otra cosa.

2. No será preciso el consentimiento cuando los datos de carácter personal se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones públicas en el ámbito de sus competencias; cuando se refieran a las partes de un contrato o precontrato de una relación negocial, laboral o administrativa y sean necesarios para su mantenimiento o cumplimiento; cuando el tratamiento de los datos tenga por finalidad proteger un interés vital del interesado en los términos del artículo 7, apartado 6, de la presente Ley, o cuando los datos figuren en fuentes accesibles al público y su tratamiento sea necesario para la satisfacción del interés legítimo perseguido por el responsable del fichero o por el del tercero a quien se comuniquen los datos, siempre que no se vulneren los derechos y libertades fundamentales del interesado.

3. El consentimiento a que se refiere el artículo podrá ser revocado cuando exista causa justificada para ello y no se le atribuyan efectos retroactivos.

4. En los casos en los que no sea necesario el consentimiento del afectado para el tratamiento de los datos de carácter personal, y siempre que una ley no disponga lo contrario, éste podrá oponerse a su tratamiento cuando existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal. En tal supuesto, el responsable de fichero excluirá del tratamiento los datos relativos al afectado.

Los supuestos que se dan en la infracción de este artículo (16 resoluciones que incluyen al artículo 6 en su totalidad o específicamente al 6.1) tienen su origen en el uso de los datos del paciente para un fin por el que no fueron dados. Un ejemplo común es el uso por parte de un facultativo (público o privado) de datos de contacto para continuar con la asistencia en otro centro o consulta.

Otro ejemplo de la infracción de este artículo se explica a continuación: Una mujer (la demandante) denuncia ante la AEPD que hay entradas reiteradas en su historial médico de atención primaria por parte de un médico que no es su médico de cabecera. Las entradas a su

historia de salud las está realizando su exmarido. No había registro del consentimiento a estas actuaciones.

De las 16 resoluciones, el 50% fueron a favor del demandante. El 50% fue archivado porque el uso de los datos estaba en relación con el apartado 2 del artículo 6: “No será preciso el consentimiento cuando los datos de carácter personal se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones públicas en el ámbito de sus competencias”.

Artículo 4. Calidad de los datos

El artículo 4 desarrolla el principio básico de la calidad de los datos.

1. Los datos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido.

2. Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos. No se considerará incompatible el tratamiento posterior de éstos con fines históricos, estadísticos o científicos.

3. Los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de forma que respondan con veracidad a la situación actual del afectado.

4. Si los datos de carácter personal registrados resultaran ser inexactos, en todo o en parte, o incompletos, serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificadas o completados, sin perjuicio de las facultades que a los afectados reconoce el artículo 16.

5. Los datos de carácter personal serán cancelados cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la cual hubieran sido recabados o registrados.

No serán conservados en forma que permita la identificación del interesado durante un período superior al necesario para los fines en base a los cuales hubieran sido recabados o registrados.

Reglamentariamente se determinará el procedimiento por el que, por excepción, atendidos los valores históricos, estadísticos o científicos de acuerdo con la legislación específica, se decida el mantenimiento íntegro de determinados datos.

6. Los datos de carácter personal serán almacenados de forma que permitan el ejercicio del derecho de acceso, salvo que sean legalmente cancelados.

7. Se prohíbe la recogida de datos por medios fraudulentos, desleales o ilícitos.

Ha habido 13 resoluciones sobre posibles infracciones de este artículo, de las cuales el 61,5% han sido a favor de la parte demandante y un 38,5% archivadas.

Las infracciones vienen dadas tanto por la constancia en la historia clínica de diagnósticos obsoletos que siguen en vigor, o incluso erróneos que no se han corregido y siguen apareciendo en registros sucesivos del paciente. También se ha dado la infracción de este artículo en su párrafo 1, por el hecho de aparecer en un justificante de ingreso la causa del mismo, como el que se refleja en la resolución contra el hospital Virgen de la Macarena, en la que la cuñada de la demandante solicitó un justificante de hospitalización a su entrada por Urgencias y constaba como causa de ingreso “parto”.

Artículo 7. Datos especialmente protegidos

Este artículo desarrolla el principio básico de los datos especialmente protegidos. En el caso de los datos relacionados con la salud, sólo pueden ser recabados, tratados y cedidos con el consentimiento expreso del paciente.

1. De acuerdo con lo establecido en el apartado 2 del artículo 16 de la Constitución, nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.

Cuando en relación con estos datos se proceda a recabar el consentimiento a que se refiere el apartado siguiente, se advertirá al interesado acerca de su derecho a no prestarlo.

2. Sólo con el consentimiento expreso y por escrito del afectado podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión y creencias. Se exceptúan los ficheros mantenidos por los partidos políticos, sindicatos, iglesias, confesiones o comunidades religiosas y asociaciones, fundaciones y otras entidades sin ánimo de lucro, cuya finalidad sea política, filosófica, religiosa o sindical, en cuanto a los datos relativos a sus asociados o miembros, sin perjuicio de que la cesión de dichos datos precisará siempre el previo consentimiento del afectado.

3. Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente.

4. Quedan prohibidos los ficheros creados con la finalidad exclusiva de almacenar datos de carácter personal que revelen la ideología, afiliación sindical, religión, creencias, origen racial o étnico, o vida sexual.

5. Los datos de carácter personal relativos a la comisión de infracciones penales o administrativas sólo podrán ser incluidos en ficheros de las Administraciones públicas competentes en los supuestos previstos en las respectivas normas reguladoras.

6. No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores, podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal a que se refieren los apartados 2 y 3 de este artículo, cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto.

También podrán ser objeto de tratamiento los datos a que se refiere el párrafo anterior cuando el tratamiento sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto de que el afectado esté física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento.

Las nueve resoluciones emitidas se han dado por infracción del párrafo 3. En seis de ellas, se ha fallado a favor del denunciante por cesión de datos a otras entidades sin consentimiento del afectado. Las tres causas archivadas obedecían a la excepción contemplada en el párrafo 6.

Fuera del ámbito sanitario, también se producen infracciones de la LOPD relacionadas con materias de salud. Un ejemplo de esto es la resolución a favor de la demandante por el incorrecto tratamiento de la información dada en sobre cerrado por una incapacidad temporal. Una empleada de la limpieza de un ayuntamiento presentó en sobre cerrado en el que constaba “Servicio Médico Exclusivamente, contiene Información Clínica” el parte de baja con el diagnóstico que va dirigido al servicio médico (según el modelo: “Parte médico de baja de incapacidad temporal por contingencias comunes” dirigido al Servicio Aragonés de Salud, Atención Primaria Huesca). El correcto protocolo consiste en enviar el parte de baja que se adjunta al sobre, por fax, a la asesoría laboral que gestiona el personal de servicios del ayuntamiento. Posteriormente, se envía por correo ordinario el sobre cerrado. En este caso, la persona que se encarga de estos trámites en el ayuntamiento estaba de vacaciones y la persona sustituta en sus funciones abrió el

sobre y envió su contenido por fax a la asesoría, generando un documento que se adjuntó a los archivos del ayuntamiento.

Los datos sobre la salud son datos especialmente protegidos. Todas las entidades o personas deben manipular estos datos con el consentimiento expreso. En este ejemplo, hubo manipulación física de la información (apertura del sobre) y almacenamiento de las copias generadas al enviarlas por fax.

Artículo 5. Derecho de información en la recogida de datos

Este artículo desarrolla el principio básico de información de recogida de datos. Todos los ciudadanos tienen derecho a saber la información que se ha recabado sobre ellos, el uso que se da a esa información y de quién se ha recabado esa información.

1. Los interesados a los que se soliciten datos personales deberán ser previamente informados de modo expreso, preciso e inequívoco:

a) De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.

b) Del carácter obligatorio o facultativo de su respuesta a las preguntas que les sean planteadas.

c) De las consecuencias de la obtención de los datos o de la negativa a suministrarlos.

d) De la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

e) De la identidad y dirección del responsable del tratamiento o, en su caso, de su representante.

Cuando el responsable del tratamiento no esté establecido en el territorio de la Unión Europea y utilice en el tratamiento de datos medios situados en territorio español, deberá designar, salvo que tales medios se utilicen con fines de trámite, un representante en España, sin perjuicio de las acciones que pudieran emprenderse contra el propio responsable del tratamiento.

2. Cuando se utilicen cuestionarios u otros impresos para la recogida, figurarán en los mismos, en forma claramente legible, las advertencias a que se refiere el apartado anterior.

3. No será necesaria la información a que se refieren las letras b), c) y d) del apartado 1 si el contenido de ella se deduce claramente de la naturaleza de los datos personales que se solicitan o de las circunstancias en que se recaban.

4. Cuando los datos de carácter personal no hayan sido recabados del interesado, éste deberá ser informado de forma expresa, precisa e inequívoca, por el responsable del fichero o su representante, dentro de los tres meses siguientes al momento del registro de los datos, salvo que ya hubiera sido informado con anterioridad, del contenido del tratamiento, de la procedencia de los datos, así como de lo previsto en las letras a), d) y e) del apartado 1 del presente artículo.

5. No será de aplicación lo dispuesto en el apartado anterior, cuando expresamente una ley lo prevea, cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos, o cuando la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, a criterio de la Agencia de Protección de Datos o del organismo autonómico equivalente, en consideración al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias.

Asimismo, tampoco regirá lo dispuesto en el apartado anterior cuando los datos procedan de fuentes accesibles al público y se destinen a la actividad de publicidad o prospección comercial, en cuyo caso, en cada comunicación que se dirija al interesado se le informará del origen de los datos y de la identidad del responsable del tratamiento así como de los derechos que le asisten.

De las seis resoluciones, cuatro fallaron a favor del demandante. Estas se debieron a los impedimentos que pusieron diferentes empresas de prestaciones de servicios sanitarios al control de los datos sanitarios por parte de los demandantes. Tipificadas como leves, las empresas fueron sancionadas con multas desde 2000€.

En las dos resoluciones archivadas, se advertía que no existía una cláusula clara en la que se incluyera la identificación del responsable del fichero ni el domicilio para el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación. La modificación durante el proceso archivó las causas.

Un ejemplo de infracción de este artículo se ve en esta resolución. Una paciente precisa de los servicios de Urgencias de la entidad Hospital USP Costa Adeje. En el servicio de admisión le informan que debe firmar una cláusula de protección de datos, donde al parecer, se contemplaba la posibilidad de ceder sus datos a terceros, motivo por el cual la denunciante se niega a firmar, puesto que no se da la opción de firmar la cláusula de protección de datos negándose a ceder los datos a terceros. En la inspección del caso por la AEPD, la entidad denunciada explicó que hay un

documento de oposición a la cesión de datos, que se adjunta si se solicita. Tras la exposición de los hechos, en los que la entidad denunciada explica que se ha optado por esta fórmula para agilizar los procesos administrativos, la AEPD aclara que: “resulta mucho más rápido la inclusión de una casilla que permita manifestar expresamente al afectado su negativa al tratamiento ya mencionada en el documento que se le entregue para la celebración del contrato.”

Artículo 11. Comunicación de datos

Este artículo no regula un principio básico, sino la gestión de la transmisión de datos y los consentimientos necesarios para la misma. Las resoluciones dictadas están en relación con el párrafo 1.

1. Los datos de carácter personal objeto del tratamiento sólo podrán ser comunicados a un tercero para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del interesado.

2. El consentimiento exigido en el apartado anterior no será preciso:

a) Cuando la cesión está autorizada en una ley.

b) Cuando se trate de datos recogidos de fuentes accesibles al público.

c) Cuando el tratamiento responda a la libre y legítima aceptación de una relación jurídica cuyo desarrollo, cumplimiento y control implique necesariamente la conexión de dicho tratamiento con ficheros de terceros.

En este caso la comunicación sólo será legítima en cuanto se limite a la finalidad que la justifique.

d) Cuando la comunicación que deba efectuarse tenga por destinatario al Defensor del Pueblo, el Ministerio Fiscal o los Jueces o Tribunales o el Tribunal de Cuentas, en el ejercicio de las funciones que tiene atribuidas. Tampoco será preciso el consentimiento cuando la comunicación tenga como destinatario a instituciones autonómicas con funciones análogas al Defensor del Pueblo o al Tribunal de Cuentas.

e) Cuando la cesión se produzca entre Administraciones públicas y tenga por objeto el tratamiento posterior de los datos con fines históricos, estadísticos o científicos.

f) Cuando la cesión de datos de carácter personal relativos a la salud sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica.

3. Será nulo el consentimiento para la comunicación de los datos de carácter personal a un tercero, cuando la información que se facilite al interesado no le permita conocer la finalidad a que destinarán los datos cuya comunicación se autoriza o el tipo de actividad de aquel a quien se pretenden comunicar.

4. El consentimiento para la comunicación de los datos de carácter personal tiene también un carácter de revocable.

5. Aquel a quien se comuniquen los datos de carácter personal se obliga, por el solo hecho de la comunicación, a la observancia de las disposiciones de la presente Ley.

6. Si la comunicación se efectúa previo procedimiento de disociación, no será aplicable lo establecido en los apartados anteriores.

De las cinco resoluciones, tres fallaron a favor del denunciante por ceder datos a terceros sin consentimiento del usuario ni conocimiento del mismo. Las tres se relacionaron con transferencia de información de mutua a empresa sin expreso consentimiento del usuario/paciente. A pesar de ser una práctica habitual, no eximen a mutua y empresa de solicitar el consentimiento para la comunicación de los datos de los usuarios, no pueden compartir los datos libremente. En las dos que fueron archivadas, la comunicación de datos, a pesar de no ser deseada por el usuario se realizaban conforme a la ley.

Un ejemplo de infracción se expone a continuación. La entidad MMC (Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social) suministró datos personales de un ex trabajador de la mutua a la entidad SANITAS tras agotar la póliza de seguro médico suscrita con ADESLAS. Hubo una negociación en la que se incluyó unas mejores condiciones para los ex empleados y por un error en la confección de la lista de personas protegidas en el anterior seguro que deseaban acogerse al nuevo. Se califica como error, por cuanto no se tenía constancia de la voluntad inequívoca del propio denunciante de consentir en la comunicación de sus datos a la nueva entidad.

Artículo 15. Derecho de acceso

Este artículo regula acceso a la información del usuario de sus datos, como una extensión del artículo 5 (derecho a la información recogida).

1. El interesado tendrá derecho a solicitar y obtener gratuitamente información de sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento, el origen de dichos datos, así como las comunicaciones realizadas o que se prevén hacer de los mismos.

2. La información podrá obtenerse mediante la mera consulta de los datos por medio de su visualización, o la indicación de los datos que son objeto de tratamiento mediante escrito, copia, telecopia o fotocopia, certificada o no, en forma legible e inteligible, sin utilizar claves o códigos que requieran el uso de dispositivos mecánicos específicos.

3. El derecho de acceso a que se refiere este artículo sólo podrá ser ejercitado a intervalos no inferiores a doce meses, salvo que el interesado acredite un interés legítimo al efecto, en cuyo caso podrán ejercitarlo antes.

En las dos resoluciones sobre este artículo se falló a favor del demandante.

Artículo 20. Creación, modificación o supresión

1. La creación, modificación o supresión de los ficheros de las Administraciones públicas sólo podrán hacerse por medio de disposición general publicada en el "Boletín Oficial del Estado" o Diario oficial correspondiente.

2. Las disposiciones de creación o de modificación de ficheros deberán indicar:

a) La finalidad del fichero y los usos previstos para el mismo.

b) Las personas o colectivos sobre los que se pretenda obtener datos de carácter personal o que resulten obligados a suministrarlos.

c) El procedimiento de recogida de los datos de carácter personal.

d) La estructura básica del fichero y la descripción de los tipos de datos de carácter personal incluidos en el mismo.

e) Las cesiones de datos de carácter personal y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.

f) Los órganos de las Administraciones responsables del fichero.

g) Los servicios o unidades ante los que pudiesen ejercitarse los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

h) Las medidas de seguridad con indicación del nivel básico, medio o alto exigible.

3. En las disposiciones que se dicten para la supresión de los ficheros, se establecerá el destino de los mismos o, en su caso, las previsiones que se adopten para su destrucción.

En dos ocasiones las Administraciones Públicas fueron denunciadas y condenadas por la AEPD por modificar ficheros sin cumplimentar los requisitos de la ley. Fueron instruidos por la propia AEPD y en sus resoluciones se dicta también la infracción del artículo 5: se vulnera el derecho a la recogida de datos por la modificación de los ficheros.

Artículo 16. Derecho de rectificación y cancelación

1. El responsable del tratamiento tendrá la obligación de hacer efectivo el derecho de rectificación o cancelación del interesado en el plazo de diez días.

2. Serán rectificadas o canceladas, en su caso, los datos de carácter personal cuyo tratamiento no se ajuste a lo dispuesto en la presente Ley y, en particular, cuando tales datos resulten inexactos o incompletos.

3. La cancelación dará lugar al bloqueo de los datos, conservándose únicamente a disposición de las Administraciones públicas, Jueces y Tribunales, para la atención de las posibles responsabilidades nacidas del tratamiento, durante el plazo de prescripción de éstas.

Cumplido el citado plazo deberá procederse a la supresión.

4. Si los datos rectificadas o cancelados hubieran sido comunicados previamente, el responsable del tratamiento deberá notificar la rectificación o cancelación efectuada a quien se hayan comunicado, en el caso de que se mantenga el tratamiento por este último, que deberá también proceder a la cancelación.

5. Los datos de carácter personal deberán ser conservados durante los plazos previstos en las disposiciones aplicables o, en su caso, en las relaciones contractuales entre la persona o entidad responsable del tratamiento y el interesado.

En la resolución dictada por la AEPD a raíz de una denuncia de un usuario, se condenó al Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León por no respetar el derecho de cancelación que el usuario quiso hacer efectivo. No hubo sanción económica pero se deja abierta la vía contencioso-administrativa.

Artículo 26. Notificación e inscripción registral

1. Toda persona o entidad que proceda a la creación de ficheros de datos de carácter personal lo notificará previamente a la Agencia de Protección de Datos.

2. Por vía reglamentaria se procederá a la regulación detallada de los distintos extremos que debe contener la notificación, entre los cuales figurarán necesariamente el responsable del fichero, la finalidad del mismo, su ubicación, el tipo de datos de carácter personal que contiene, las medidas de seguridad, con indicación del nivel básico, medio o alto exigible y las cesiones de datos de carácter personal que se prevean realizar y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.

3. Deberán comunicarse a la Agencia de Protección de Datos los cambios que se produzcan en la finalidad del fichero automatizado, en su responsable y en la dirección de su ubicación.

4. El Registro General de Protección de Datos inscribirá el fichero si la notificación se ajusta a los requisitos exigibles.

En caso contrario podrá pedir que se completen los datos que falten o se proceda a su subsanación.

5. Transcurrido un mes desde la presentación de la solicitud de inscripción sin que la Agencia de Protección de Datos hubiera resuelto sobre la misma, se entenderá inscrito el fichero automatizado a todos los efectos.

Este caso fue instruido por la propia AEPD, por personal del equipo provincial de Cádiz de Inspección de Prestaciones y Servicios Sanitarios contra un centro médico privado por no haber dado de alta sus ficheros en el Registro General de Protección de Datos. Se le sanciona con una multa y se le insta a la regulación de sus ficheros conforme a la LOPD.

5. Conclusiones

La LOPD es efectivamente una herramienta útil en la protección de los datos de los usuarios y especialmente en el ámbito sanitario.

De las 201 resoluciones, el 78,1% de ellas están relacionadas con infracciones de los principios básicos.

La protección de los principios básicos (seguridad de los datos, deber de secreto, consentimiento, calidad de los datos, datos especialmente protegidos, información de la recogida de datos) de esta ley parece estar asegurada en el ámbito sanitario, a nivel administrativo, por la Agencia Española de Protección de Datos pues corresponde al grueso de sus resoluciones en sanidad.

En aquellos casos en los que ha habido mínimo conflicto por la revelación de información a terceros, la AEPD ha sido categórica fallando a favor del demandante, independientemente de la intención del demandante.

Es la intencionalidad del demandante donde se ha podido ver un uso poco convencional de la LOPD.

En lo referente a la intencionalidad, se exponen dos ejemplos:

- ◆ En una sentencia relacionada con el artículo 10, un pediatra fue denunciado por su expareja por enviar algunos mensajes vía *WhatsApp* a la demandante (cuando aún mantenían una relación) con fotografías de su dietario explicando que aún tenía trabajo por acabar. Al poderse distinguir en las fotos los nombres y otros datos administrativos de los pacientes, el pediatra fue multado por la AEPD. Efectivamente, se infringe la LOPD pero la intención de la demandante no es la protección de los afectados.
- ◆ En otra sentencia relacionada con el artículo 9, un cirujano fue demandado por una paciente, que firmó un consentimiento para que se grabara su operación con fines docentes y de investigación. Dos años más tarde, la paciente le requirió al cirujano una copia de su intervención. El cirujano respondió, vía correo electrónico, que no podía darle una copia pues el video se había añadido de forma fragmentada una base de datos del hospital y, al estar anonimizada, no podría encontrar su operación. Añadió en el mismo correo que el no sabía donde podría estar el archivo original porque cree que sus hijos estropearon el soporte del mismo (*pendrive*). El cirujano fue multado y en su reclamación sólo disminuyó el importe de la multa, pues consiguió demostrar que aunque no dispusiera del archivo original no había forma alguna de relacionar las imágenes con la paciente.

Podemos concluir que la LOPD y su brazo ejecutor, la AEPD, son extremadamente sensibles a la protección de los principios básicos. Es de esperar que la aplicación del Reglamento UE 2016/679 de 27 de abril de 2016 le permita mayor sensibilidad. Puede ser que el punto pendiente de la LOPD es la valoración de la intencionalidad del demandante.

Bibliografía

- ◆ Resoluciones de la Agencia Española de Protección de Datos, 2018
<https://www.aepd.es/es/informes-y-resoluciones/resoluciones>.
- ◆ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Publicada en: Boletín Oficial del Estado número 298, de 14/12/1999. España.
- ◆ Ley Orgánica 5/1992, de 31 de octubre de 1992, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal (LORTAD). Boletín Oficial del Estado número 262, de 31/10/1992. España.
- ◆ Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal (RLOPD). Publicada en: Boletín Oficial del Estado número 17, de 19/01/2008. España.
- ◆ Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679 (RGPD) Del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016. Publicada en: Diario Oficial de la Unión Europea número 119, de 4/5/2016. Europa.
- ◆ Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Publicada en: Diario Oficial de las Comunidades Europeas número 281, de 23/11/1995. Europa.
- ◆ Constitución Española de 1978. Publicada en: Boletín Oficial del Estado número 311, de 29/12/1978.

Fecha de recepción: 14 de octubre de 2019

Fecha de aceptación: 12 de diciembre de 2019



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

ARTÍCULO

O papel da remuneração na decisão de participar de pesquisa na saúde

El papel de la remuneración en la decisión de participar en la investigación en salud

The role of remuneration in the decision to participate in health research

El paper de la remuneració en la decisió de participar en la recerca en salut

PRISCILA GOERGEN BRUST-RENCK, ANA CAROLINA M. PECHANSKY, ROBERTA BRISTOT SILVESTRIN, LUCAS FRANÇA GARCIA, BRUNA PASQUALINI GENRO, JOSÉ ROBERTO GOLDIM *

* Priscila Goergen Brust-Renck. Doutora em Psicologia, Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre (Brasil). Email: pri.renck@gmail.com

Ana Carolina M. Pechansky. Graduanda em Psicologia, Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre (Brasil). Email: anapechans@gmail.com

Roberta Bristot Silvestrin. Doutora em Neurociências, Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC) e Centro de Pesquisas em Álcool e Drogas (CPAD), Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre (Brasil). Email: betasilvestrin@yahoo.com.br

Lucas França Garcia. Doutor em Ciências Médicas, Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre (Brasil). Email: lucasfgarcia@gmail.com

Bruna Pasqualini Genro, Doutora em Ciências Médicas, Serviço de Bioética e Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre (Brasil). Email: bruna.genro@gmail.com

José Roberto Goldim. Doutor em Medicina, Serviço de Bioética e Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (Brasil). Email: jrgoldim@gmail.com



Copyright (c) 2020 Priscila Goergen Brust-Renck, Ana Carolina M. Pechansky, Roberta Bristot Silvestrin, Lucas França Garcia, Bruna Pasqualini Genro, José Roberto Goldim
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

O processo de consentimento informado para participação de pesquisa com seres humanos visa fornecer as informações adequadas ao indivíduo possibilitando que este tome a decisão de participar de maneira voluntária, livre de pressões externas. A possibilidade de remuneração poderia interferir na voluntariedade deste processo de consentir. O presente estudo objetivou avaliar percepção de influência da remuneração monetária por meio de simulações de pesquisa que variam em nível de risco (Bioequivalência e de Fase I) e tipo de remuneração monetária (com e sem). Participaram do estudo 80 voluntários. Os resultados sugerem que a remuneração não constituiu uma interferência na voluntariedade do processo de consentimento, visto que participantes aceitaram convite para participar da primeira pesquisa para a qual foram convidados e não se sentiram influenciados indevidamente.

Palavras-chave: bioética; consentimento livre e esclarecido; remuneração; influência; ética em pesquisa; ensaio clínico.

Resumen

El proceso de consentimiento informado para la participación de sujetos humanos en investigación tiene por objeto dar la información adecuada al individuo, permitiendo que tome la decisión de participar de manera voluntaria y libre de presiones externas. La posibilidad de remuneración podría interferir en la voluntariedad de este proceso de consentir. El presente estudio evalúa la percepción de la influencia de la remuneración monetaria a través de simulaciones de investigación que varían en nivel de riesgo (Bioequivalencia y de Fase I) y tipo de remuneración monetaria (con y sin). Participaron del estudio 80 voluntarios. Los resultados sugieren que la remuneración no constituyó una interferencia en la voluntariedad del proceso de consentimiento, ya que los participantes aceptaron una invitación para participar en la primera encuesta a la que fueron invitados y no se sintieron influenciados incorrectamente.

Palabras clave: bioética; consentimiento informado; remuneración; influencia; ética en investigación; ensayo clínico.

Abstract

The process of informed consent for research participation with human beings aims to provide appropriate information to individuals enabling him or her to make the decision to participate voluntarily, free of external pressures. The possibility of remuneration could interfere in the willingness to consent. The present study aims to evaluate the perception of influence of the monetary payment through research simulations that vary in the level of risk (Bioequivalence and Phase I) and type of monetary payment (with and without). Eighty volunteers participated in the study. The results suggest that remuneration did not interfere with the willingness of the consent process, as participants accepted an invitation to participate in the first research option to which they were invited to and did not feel undue influence.

Keywords: bioethics; informed consent; remuneration; influence; ethics; research; clinical trial.

Resum

El procés de consentiment informat per a la participació de subjectes humans en recerca té per objecte donar la informació adequada a l'individu, permetent que prengui la decisió de participar de manera voluntària i lliure de pressions externes. La possibilitat de remuneració podria interferir en la voluntarietat d'aquest procés de consentir. El present estudi avalua la percepció de la influència de la remuneració monetària a través de simulacions de recerca que varien en nivell de risc (Bioequivalència i de Fase I) i tipus de remuneració monetària (amb i sense). Van participar de l'estudi 80 voluntaris. Els resultats suggereixen que la remuneració no va constituir una interferència en la voluntarietat del procés de consentiment, ja que els participants van acceptar una invitació per a participar en la primera enquesta a la qual van ser convidats i no es van sentir influenciats incorrectament.

Paraules clau: bioètica; consentiment informat; remuneració; influència; ètica en recerca; assaig clínic.

1. Introdução

As recomendações para a realização de pesquisas com seres humanos no Brasil foram definidas em 1975 quando o Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução 671/751, propôs que fossem seguidos os termos internacionais da Declaração de Helsinki^{1,2,3}. A elaboração de critérios nacionais para a prática de pesquisas (por exemplo, a probabilidade de sofrimento de danos imediatos ou tardios para o participante torna-se considerada como risco e classificação de pesquisas com medicamentos como de “risco maior que o mínimo”) aconteceu somente em 1988 a partir da organização e atribuições do Conselho Nacional de Saúde (CNS).^{3,4}

Um importante critério estabelecido pela Resolução CNS no 01/88 foi o processo de consentimento informado, que visa fornecer as informações adequadas ao participante de pesquisa possibilitando que este tome a decisão de participar ou não do estudo de maneira voluntária, livre de pressões externas. Apenas o aceite formal no papel do participante da pesquisa, muitas vezes apenas uma permissão, não é válido eticamente. Em uma revisão histórica do processo de consentimento, Ruth Faden e Tom Beauchamp⁵ estabeleceram uma abordagem abrangente para o processo de Consentimento Informado composto de três etapas: as condições prévias da pessoa que irá consentir, os elementos de informação, e o consentimento propriamente dito.

A voluntariedade do consentimento pode ser afetada pela restrição, parcial ou total, da autonomia da pessoa ou ainda pela sua condição de membro de um grupo vulnerável. A situação coercitiva, imposta por uma redução da voluntariedade, pode estar presente em grupos nos quais existe uma clara dependência hierárquica, como em militares, funcionários, membros de organizações religiosas, estudantes, ou com outros tipos de vulnerabilidade, tipo a verificada em pacientes, comunidades carentes, e presidiários⁶. Quando houver a previsão de retribuir a participação no projeto, cuidados especiais devem ser tomados para evitar que haja comprometimento da voluntariedade^{6,7}. As retribuições, tais como: dinheiro, medicamentos para pacientes crônicos, acesso a serviços de saúde, entre outros, não devem ser de tal montante a ponto de interferir na liberdade de opção do indivíduo.⁸

Recentemente, em 2012, o CNS tornou possível a remuneração de participantes de pesquisa em estudos clínicos de Bioequivalência e de Fase I por meio da Resolução 466/2012⁹. Os estudos de biodisponibilidade relativa ou bioequivalência são parte do processo de registro de medicamentos e consistem na demonstração de equivalência farmacêutica entre diferentes produtos apresentados sob a mesma forma farmacêutica¹⁰. Já os estudos de fase I consistem do primeiro teste em seres humanos de um novo princípio ativo ou nova formulação, em geral em pequenos grupos de pessoas saudáveis¹¹. Por ser essa a primeira forma regulamentada de

remuneração em pesquisas no Brasil e por não serem estabelecidos parâmetros monetários para a sua realização, tornam-se necessários estudos que avaliem as adequações éticas dessa prática. O presente estudo, portanto, objetivou verificar o efeito da remuneração de participantes de pesquisa saudáveis, e se este pagamento influencia na tomada de decisão em participar ou não de uma pesquisa.

2. A remuneração na pesquisa

Em âmbito internacional, a remuneração de participantes de pesquisa tem grande adesão, ainda que existam divergências acerca de sua prática^{12,13}. Por exemplo, para alguns pesquisadores, qualquer pagamento dificulta o entendimento de possíveis riscos para os participantes por fazer com que estes desconsiderem efeitos colaterais ou prejuízos de um estudo em detrimento de um valor em dinheiro¹⁴. Nessa linha, qualquer prejuízo desse tipo configura um obstáculo no exercício da autonomia dos participantes, e, assim, uma forma de influência. Já para outros, o pagamento como incentivo financeiro para a participação de pesquisas, não deve ser considerado como um dificultador da liberdade de decisões dos participantes, mas como uma compensação monetária justa pelo tempo pessoal despendido para os estudos.^{13,15}

Apesar das divergências, a remuneração de participantes de pesquisa nos Estados Unidos acontece há mais de 100 anos, sendo realizada de acordo com quatro modelos de remuneração¹²: Mercado, Salário, Reembolso, e Apreciação. Segundo o autor, o Modelo de Mercado permite aos pesquisadores o cálculo de valor necessário para recrutar o número e o tipo de participantes no tempo desejado, de acordo com sua “disponibilidade no mercado”. Estudos que necessitam de uma amostra clínica com uma patologia rara, por exemplo, pagarão um valor alto a seus participantes, por estas pessoas serem mais escassas dentre a população. É o modelo com maior rapidez de recrutamento e maior taxa de retenção dos participantes, enquanto também tem o potencial de ser o mais coercitivo, já que prevê que se estabeleça um valor alto o bastante para ultrapassar uma possível aversão ao risco ou periculosidade dos procedimentos aos participantes, como um incentivo financeiro direto. Já o Modelo de Salário oferece uma compensação aos participantes de acordo com o tempo e contribuição para a pesquisa. É estabelecido previamente um valor por hora e, em cima deste, é adicionado outro valor por inconveniência de cada procedimento que será realizado. O Modelo de Reembolso prevê um ressarcimento pelas despesas da participação, como transporte e alimentação, e promove uma participação neutra quanto a despesas por somente reembolsar os participantes na medida das despesas gastas com a pesquisa. No entanto, o autor sugere que esse modelo pode ter pouco impacto no recrutamento, já que não é previsto nenhum “ganho” financeiro ao participante, e reembolsos muito

discrepantes entre participantes. Por exemplo, um participante que reside longe do local da pesquisa e recebe R\$ 200,00 por hora em seu emprego exigirá maior reembolso do que um participante com residência perto e desempregado, o que pode levar somente ao recrutamento de populações com baixo ganho salarial. Por fim, o Modelo de Apreciação entende o pagamento como uma gratificação pela disponibilidade do participante, acontecendo, muitas vezes, a partir de formas não-monetárias, como presentes (e.g., camisetas, canecas). Esse modelo, geralmente, não resulta no fechamento da amostra necessária de participantes.¹²

Dentre esses quatro modelos, Grady¹² considera que o Modelo de Salário é o mais eticamente adequado, por reconhecer a contribuição individual de cada participante, oferecendo a menor probabilidade de influência excessiva pelo dinheiro sobre pessoas que não desejam participar de pesquisas, ainda que ofereça compensação para os que desejam. Esse método possui impacto favorável quanto ao recrutamento, permitindo angariar o número adequado de participantes necessários, sendo relativamente padronizado entre pesquisas clínicas. A partir disso, o National Institutes of Health (NIH) dos Estados Unidos elaborou diretrizes (revisitadas em 2015) para a remuneração de participantes de pesquisa¹⁶. O órgão estabeleceu “unidades de inconveniência,” ou seja, uma quantia monetária de US\$ 10,00 que estimula que os pesquisadores estabeleçam um valor prévio por cada hora de participação e, em cima desse, adicionem “unidades” por grau de desconforto que cada procedimento gera para o participante. Por exemplo, se um pesquisador estipula 5 unidades para uma ressonância magnética feita no período de duas horas, o participante pode receber US\$ 80,00, \$30 pelo tempo e \$50 pelo procedimento. Se designa 2 unidades por uma coleta de sangue feita em uma hora, o participante pode receber \$ 35,00, sendo \$15 pelo tempo e \$20 pela coleta, estipulando que a ressonância cause maior desconforto do que a coleta de sangue¹⁷. Já o U.S. Food and Drug Administration (FDA), considera o pagamento a participantes como um incentivo, sendo aceitável para quem completa a pesquisa, desde que não apresente influência indevida, não explicitando maiores detalhes sobre o que configuraria essa influencia.¹⁸

2.1 Consequências da remuneração

Os questionamentos éticos acerca da adequação da remuneração em pesquisa concernem, principalmente, quanto ao pagamento ser considerado uma possível influência excessiva sobre o participante. Uma recompensa monetária, por exemplo, poderia incentivar participantes a esconder, modificar ou omitir respostas que os desqualificariam da pesquisa e, logo, do pagamento, o que pode ser considerado uma consequência dessa influência indevida¹². Uma revisão de 13 estudos com participantes voluntários nos Estados Unidos, Europa, e Maláui mostrou que a recompensa financeira era a motivação primária para participantes saudáveis de

estudos clínicos, seguido da vontade de contribuir com a ciência e saúde de outras pessoas¹⁹. Dois estudos com participantes nos Estados Unidos, Bélgica, e Cingapura também sugeriram que o tipo de intervenção e as características individuais dos participantes influenciam a decisão dos indivíduos^{20,21}. Além disso, é importante ressaltar que alguns autores destacam que a remuneração em pesquisa pode ser um importante ponto de discussão sobre a exploração de indivíduos e comunidades em situação de vulnerabilidade, principalmente socioeconômica, uma vez que estes estariam mais predispostos a esconder, omitir ou modificar respostas que os desqualificassem do protocolo clínico.^{22,23}

No entanto, essa visão não é consenso na literatura. Por exemplo, Grady considera algo como coercitivo quando este apresenta uma ameaça à integridade física, psicológica, ou social de uma pessoa, e, em sua visão, a remuneração de uma pesquisa deve ser considerada como uma oportunidade, sem ameaças e, portanto, não coercitiva¹². A autora reflete, no entanto, se uma remuneração pode ser uma influência excessiva sobre o participante. Segundo o manual oficial dos Comitês de Ética (Institutional Review Board) dos Estados Unidos, uma influência excessiva e problemática em pesquisas clínicas acontece quando o atrativo financeiro tem o poder de “cegar” os participantes para os potenciais riscos da pesquisa, assim comprometendo sua livre decisão. Segundo a autora, mesmo que a pessoa não consiga clarificar os riscos com que se compromete ao participar de uma pesquisa, essa já teria passado pela aprovação de um Comitê de Ética e seus possíveis riscos já teriam sido, então, avaliados e aprovados. Destaca ainda que, para voluntários saudáveis, as pesquisas não oferecem benefício terapêutico algum, ao contrário de pesquisas com uma amostra clínica. Para esses voluntários, a remuneração seria uma gratificação pelo tempo despendido ou uma compensação justa pela inconveniência que alguns procedimentos da pesquisa podem apresentar, não uma influencia.^{13,24,25}

Dickert, Emanuel e Grady observaram que pacientes também são frequentemente pagos para participar de uma pesquisa clínica, apesar da ideia, vigente na literatura, de que apenas indivíduos saudáveis são pagos²⁶. Esta situação poderá ocorrer no Brasil quando Estudos de Fase I envolverem a participação de pacientes, especialmente nas áreas de Oncologia e de Psiquiatria⁷. Em um estudo de 2008, Williams e colaboradores atentam para o fato de que o recrutamento de participantes de pesquisa causa um grande impacto sobre a qualidade, custo e acesso a pesquisa em saúde²⁷. Considerando que no Reino Unido o número de voluntários em pesquisas vem sofrendo uma redução considerável, isto poderia causar um aumento no viés de seleção dos participantes.²⁷

Frente a uma possível fragilidade da relação entre remuneração e sua influência, surgiu a demanda de identificar qual a percepção da influência da remuneração monetária do participante frente à pesquisa e frente a procedimentos assistenciais através de uma escala de percepção dessa

influência^{28,29}. A escala foi adaptada do MacArthur Coercion Study, que contém cinco itens divididos nos seguintes domínios: influência, controle, escolha, liberdade e ideia²⁸. Essa escala foi validada para uso na língua portuguesa falada no Brasil e para avaliar a percepção da influência indevida entre pacientes psiquiátricos e não psiquiátricos bem como para área da pesquisa.^{29,30}

Cabe ressaltar que, mesmo que os participantes tenham compreensão dos riscos, o comprometimento com a participação em pesquisas pode gerar um conflito interno a nível biológico. Em casos nos quais a aceitação do convite de pesquisa acontece somente pelo estímulo monetário, o participante pode sentir-se influenciado ao aceitar em situações na qual, sem a remuneração, não participaria da pesquisa. Essa percepção da influência monetária poderia gerar uma carga de estresse ao organismo, e, em resposta à essa mudança fisiológica, a ativação do eixo hipotálamo-hipófise para a liberação de cortisol pelas glândulas adrenais³¹. Por exemplo, ao analisar a relação acerca do impacto da influência do médico no aumento do estresse ocupacional de enfermeiros, Costa e Martins demonstraram que o poder de influência como exercício de poder de um indivíduo seria um preditor direto de aumento de estresse em outro.³²

A validade do consentimento, dentre outros fatores, depende da garantia de que não houve elementos coercitivos atuantes neste processo³⁴. Nesse sentido, as diretrizes atuais do CNS estabelecem que um participante de pesquisa é um indivíduo que, de forma voluntária e esclarecida, aceita ser pesquisado⁹. No entanto, quando existe remuneração, a voluntariedade do participante pode tornar-se enviesada pela quantidade em dinheiro, agindo de forma coercitiva e retirando do participante sua liberdade de decisão¹⁴. Frente às novas regulamentações do CNS e reconhecendo a importância do tema, o presente estudo teve por objetivo analisar os efeitos da remuneração em participantes saudáveis em simulações de convite para participação em estudos de Fase I e Bioequivalência, analisando possíveis níveis de influência pela remuneração monetária e nível de risco do estudo. Além disso, os níveis de cortisol salivar foram avaliados, visando a verificação da relação entre o poder da influência da remuneração e o aumento de estresse em participantes de pesquisa.

3. Método

3.1 Delineamento

O estudo envolveu uma comparação entre o nível de risco (ou periculosidade) do estudo (Fase I, com maior risco; ou Bioequivalência, com menor risco) e remuneração monetária (com ou sem), baseada em um modelo de Salário¹². Todos os participantes foram aleatoriamente designados

para receber um convite inicial para participar de uma simulação de um ou outro tipo de estudo. Caso aceitassem participar, a pesquisa terminava. Caso não aceitassem, receberiam um convite para participar de um novo estudo, diminuindo em nível de risco e aumentando em termos de remuneração monetária (Figura 1). Dessa forma, se um participante que foi inicialmente convidado para um estudo de Fase I sem remuneração (Momento 1) recusasse participar, ele seria convidado a participar de um estudo de Fase I com remuneração (Momento 2). Se não aceitasse o convite novamente, seria convidado a participar de um estudo de Bioequivalência com remuneração (Momento 3). Já o participante que, em um primeiro momento, recebeu o convite para participar de um estudo de Bioequivalência sem remuneração (Momento 1) e recusou, seria convidado, na sequência, para participar de um estudo de Bioequivalência com remuneração (Momento 2), mas não um estudo Fase I, pois este tem maior nível de risco.

3.2 Participantes

Participaram do estudo 80 voluntários saudáveis. Todos os participantes foram selecionados por conveniência (e.g., mídias sociais e contatos pessoais) e designados aleatoriamente para cada condição experimental inicial: quatro grupos variando em nível de risco do estudo e tipo de remuneração monetária.

3.3 Instrumentos e procedimentos

O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, sendo sua coleta de dados iniciada apenas após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE no 30965114.6.0000.5327). Os procedimentos relativos à ética na pesquisa foram tomados em conformidade com a legislação nacional.

A coleta de dados foi realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no período de janeiro a novembro de 2017. Após a chegada do participante, este foi convidado a participar de uma simulação para avaliar sua decisão frente a pesquisas com medicações, sem a menção da remuneração para evitar vieses na decisão. Todos que concordaram em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e permaneceram em jejum e em repouso físico de uma hora. A coleta foi realizada individualmente em um consultório específico destinado para pesquisas.

Antes de começar a simulação, cada participante forneceu a primeira de três amostras de saliva, coletadas entre seis Eppendorfs SaliCap de 1,5 ml por pessoa. As outras duas amostras foram coletadas logo após a simulação com intervalo de 15 minutos entre elas. As amostras foram

posteriormente centrifugadas a 10.000 RCF por 3 minutos a uma temperatura de 10°C, armazenadas em um freezer de -80°C na unidade de análise de proteínas e depois levadas à Patologia Clínica para obtenção de resultados dos níveis de cortisol salivar.

A simulação consistiu em, primeiramente, um preâmbulo sobre a importância de testes farmacológicos com uma amostra de seres humanos saudáveis. Em seguida, foi feito um convite para a participação de uma pesquisa sobre um novo medicamento para insuficiência cardíaca e foi explicado o tipo de estudo que seria realizado: Bioequivalência (comparação de um novo medicamento a outro que já está disponível no mercado, já testado em seres humanos) ou Fase I (verificação da segurança e tolerância de um medicamento sendo testado pela primeira vez em seres humanos).

Foram explicados os procedimentos para a participação, envolvendo a quantidade de visitas ao hospital que cada estudo requisitava (Bioequivalência: 3 visitas com 2 internações de 48h; Fase I: 4 visitas com 1 internação de 48h), destacando a ingestão do medicamento e 10 coletas de sangue com somente uma picada durante os períodos de internação. Foram apresentados os possíveis efeitos colaterais (Bioequivalência: possível cansaço, tontura e dor de cabeça; Fase I: impossível precisar, já que o medicamento nunca havia sido testado em seres humanos) e a remuneração, se presente, de R\$ 1.650 nos dois estudos (Bioequivalência: 750 por internação e 150 por consulta; Fase I: 1.200 pela internação e 150 por consulta). Foi destacado que o participante poderia sair da pesquisa caso desejasse, sem ter seus dados revelados. Antes da decisão, o participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do estudo conforme a condição experimental à qual foi designado.

Para os participantes que aceitaram o convite de pesquisa da primeira condição experimental, a simulação foi encerrada. Os que recusaram foram novamente convidados a uma outra pesquisa com nível de risco mais baixo ou com a presença de remuneração (Figura 1), à exceção do estudo de Bioequivalência com remuneração, que encerrava, pois é a condição com menor nível de risco e já com remuneração.

Ao fim da simulação e depois da segunda coleta de saliva, todos os participantes preencheram a Escala de Percepção de Coerção²⁹. A escala, com escores entre 0 e 5, sendo 5 o escore máximo de percepção de influência monetária, avalia com 5 perguntas a percepção do participante em relação à liberdade de sua escolha de participar das pesquisas apresentadas, com perguntas como “Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito da minha participação na pesquisa”, com escolha forçada (sim/não). Por fim, todos os participantes preencheram um questionário sociodemográfico e forneceram informações sobre sono e ingestão de medicamentos contínuos que poderiam influenciar na análise do cortisol salivar.

4. Resultados e discussão

Os 80 participantes tinham idade entre 18 e 79 anos (Média = 35,81; DP = 15,21). A maioria dos participantes era solteiro (64,1%) ou estava casado ou em união estável (29,5%). A média de anos de estudo foi 16,44 anos (DP = 3,86), embora alguns ainda fossem estudantes (39,2%). A maior parte dos participantes tinha algum tipo de vínculo empregatício (46,8%), e os demais eram aposentados ou desempregados (14%). Além disso, a renda individual (e familiar) era de até 1 salário mínimo para 29,9% (5%) dos participantes, entre 1 e 2 salários mínimos para 32,5% (21,3%), entre 2 e 5 salários mínimos para 27,3% (38,7%), e acima de 5 salários para 10,3% (35%). A distribuição sociodemográfica por grupo experimental foi detalhada na Tabela 1. Cabe ressaltar que apenas 76 dos participantes tinham dados completos de cortisol salivar, sendo que os demais não coletaram material suficiente para análise. A análise comportamental foi feita com todos os participantes.

Em média, 72,5% (DP=44,9) dos indivíduos aceitaram participar da primeira pesquisa para a qual foram convidados. Essa relação entre o primeiro convite e a escolha final foi significativa [$\chi^2(9)=136,33$, $p<0,001$], ou seja, a maioria dos participantes decidiu participar da pesquisa independente da condição experimental. Dentre os indivíduos que não aceitaram participar no primeiro convite, 10% aceitaram participar de uma condição experimental com mesmo ou menor nível de risco e maior remuneração monetária (i.e., 7,5% aceitaram participar de estudos de Bioequivalência com remuneração e 2,5% de estudos de Fase 1 com remuneração). Os demais 17,5% dos participantes não aceitaram participar de nenhuma condição de pesquisa. Esse resultado é consistente com outros da literatura que sugerem alta taxa de motivação para participar de estudos de Fase I/II. Tal resultado também sugere que a possibilidade de remuneração de participantes de pesquisa no presente estudo não constitui uma interferência na voluntariedade do processo de consentimento. Pelo contrário, os participantes mantiveram seu poder de optar, no seu melhor interesse, por uma das alternativas propostas.

A percepção média da influência da remuneração monetária foi muito baixa ($M=0,80$, $DP = 0,89$), sugerindo que, de maneira geral, os participantes não se sentiram influenciados a aceitar participar da pesquisa. A voluntariedade, portanto, não parece ter sido afetada pelo incentivo monetário constituindo uma situação de influência indevida. Apesar disso, uma comparação entre a percepção dos 14 participantes que aceitaram participar e indicaram influência muito baixa ($M=0,62$, $DP=0,70$) e os 66 que não aceitaram participar e indicaram influência baixa ($M=1,64$, $DP=1,22$) mostra um aumento na percepção da influência [$F(1,78)=12,06$, $p<0,001$, $\eta^2=0,19$]. Em termos qualitativos, no entanto, essa diferença encontra-se entre concordar com até 2 das 5 afirmativas (participantes que aceitaram eventualmente participar de alguma pesquisa) e

concordar com até 3 das 5 afirmativas sobre influência (participantes que não aceitaram). Ou seja, de maneira geral todos os participantes apresentaram níveis similares de percepção de influência (baixo e muito baixo) independentemente de concordarem em participar, e um sentimento de terem sido tratados de maneira justa e correta durante as situações de consentimento.⁶

Uma comparação detalhada do aceite entre as diferentes opções de estudo mostrou também um aumento na percepção da influência apenas entre os participantes que não aceitaram participar de nenhum tipo de estudo e consideraram a influência baixa ($M=1,64$, $DP=1,22$) e os que aceitaram participar das demais condições e consideraram a influência muito baixa [$F(4, 75)=4,79$, $p=0,002$, $\eta^2=0,20$]: Fase I sem remuneração ($M=0,79$, $DP=0,80$) e com remuneração ($M=0,53$, $DP=0,62$), e Bioequivalência sem remuneração ($M=0,69$, $DP=0,75$) e com remuneração ($M=0,5$, $DP=0,67$). Ou seja, a presença da remuneração em si não modificou a percepção de influência, mas possivelmente alguma outra característica do estudo ou diferenças individuais dos participantes pode ter sido responsável pelo resultado²¹. Resultados de uma comparação entre aceite (com e sem remuneração) e variáveis demográficas não foram significativos ($ps>0,05$), sugerindo que dentre as informações disponíveis, não é possível determinar diferenças individuais potencialmente responsáveis por esse resultado. Quando o convite variava apenas em termos de remuneração, não houve associação entre características demográficas dos participantes que aceitaram participar e a presença de remuneração. Uma possível explicação é um sentimento de indução gerado pelo próprio delineamento do estudo, pois sempre que os participantes recusassem participar de uma pesquisa, eram convidados a participar de nova pesquisa. Essa repetição dos convites pode ter gerado um desconforto nos participantes que decidiram não participar.

Em relação ao nível de cortisol, a concentração média em condições basais foi de $0,38$ ug/dL ($DP=0,48$) e após o estudo foi de $0,44$ ug/dL ($DP=0,55$) e quinze minutos depois foi de $0,46$ ug/dL ($DP=0,76$). Uma comparação da correlação entre o grau de influência e as diferenças das medidas experimentais em relação à condição basal não foi significativa ($p>0,05$), sugerindo que não houve mudança fisiológica para a liberação de cortisol pelas glândulas adrenais imediatamente antes e nos dois momentos depois do estudo. Nessa mesma linha, não houve diferenças na mudança de liberação de cortisol entre os participantes que aceitaram e os que não aceitaram participar das condições experimentais de pesquisa ($ps>0,05$).

5. Considerações finais

De maneira geral, observou-se que os participantes não se sentiram influenciados a participar de nenhuma condição de pesquisa independentemente do nível de risco e tipo de remuneração monetária. A maioria dos participantes também apresentou níveis relativamente baixos na Escala de Percepção de Coerção, o que pode ser uma limitação da baixa sensibilidade do instrumento. Apesar disso, a percepção da influência da remuneração monetária foi maior entre participantes que não aceitaram participar em alguma das pesquisas. Ainda assim, essa percepção não prejudicou o seu caráter voluntário, considerando que eles mantiveram sua resposta negativa ao longo do estudo.

Cabe ressaltar, no entanto, que existem múltiplos fatores que podem influenciar de maneira coercitiva a participação do indivíduo na pesquisa, e nem todos foram avaliados no presente estudo^{33,34}. Além disso, os participantes do presente estudo foram pessoas voluntárias e, portanto, já inclinadas a participar de pesquisa em geral, potencial viés de seleção para a simulação de pesquisa. Esses participantes também tem a limitação de terem sido selecionados por conveniência e totalizarem uma amostra pequena para cada grupo experimental e os resultados devem ser interpretados à luz dessas restrições. Futuras pesquisas que envolvam remuneração de participantes devem continuar avaliando a percepção da influência da remuneração monetária no intuito de aprimorar o conhecimento frente à possível fragilidade do participante de pesquisas com intervenções à saúde.

Considerando que o pagamento poderia tornar mais difícil para os participantes avaliar os riscos e benefícios da pesquisa, incentivando-os a se expor ao potencial risco de sofrer algum dano, é ainda mais importante que o consentimento não esteja sujeito a qualquer influência da remuneração monetária³⁵. Uma alternativa é incentivar a reflexão pública sobre a participação na pesquisa e melhorar o recrutamento, fornecendo informações sobre os benefícios potenciais da investigação para os outros, bem como aos próprios participantes da pesquisa, estimulando o debate e influenciando as expectativas sociais sobre o envolvimento na pesquisa. As instituições públicas e entidades beneficentes utilizam várias formas de publicidade para incentivar o comportamento altruísta e gerar expectativas sociais sobre a doação de dinheiro, sangue, e órgãos para o benefício dos outros. Deve ser dada atenção ao uso da comunicação persuasiva semelhantes para promover uma maior participação na pesquisa em saúde em geral.²⁷

Referências

- (1) Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 671/75 de 18 de julho de 1975. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina; 1975.
- (2) World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Helsinki, Finlândia: World Medical Association; 1964.
- (3) Goldim JR. Bioética e pesquisa no Brasil. In: Kipper DJ, editor. Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2006. p. 17–28.
- (4) Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 01/88 de 13 de junho de 1988. Brasília, DF: Conselho Nacional da Saúde; 1988.
- (5) Faden RR, Beauchamp TL. A history and theory of informed consent. New York, NY: Oxford University Press; 1986.
- (6) Goldim JR. Bioética complexa: Uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Rev da AMRIGS. 2009;53(1):58–63.
- (7) Goldim JR. A participação em projetos de pesquisa em saúde: remuneração, ressarcimento ou gratuidade. Rev Gaúcha Enferm. 2013 Jun;34(2):8–9.
- (8) English DC. Bioethics: A clinical guide for medical students. New York, NY: W.W. Norton; 1994.
- (9) Brasil, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 11 e 12 de dezembro de 2012. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde; 2012.
- (10) Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Conceitos técnicos. Brasília, DF: ANVISA; 2018.
- (11) Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Pesquisa clínica. Brasília: ANVISA; 2018.
- (12) Grady C. Payment of clinical research subjects. J Clin Invest. 2005 Jul 1;115(7):1681–7.
- (13) Largent EA, Lynch HF. Paying Research participants: the outsized influence of “undue influence”. IRB. 2017;39(4):1–9.
- (14) McNeill P. Paying people to participate in research: why not? Bioethics. 1997 Oct;11(5):390–6.
- (15) Wilkinson M, Moore A. Inducement in research. Bioethics. 1997 Oct;11(5):373–89.
- (16) Human Research Protections Program. Standard operating procedures for the human research protection program. Washington, D.C.: Human Research Protections Program; 2016.
- (17) Dominguez D, Jawara M, Martino N, Sinaii N, Grady C. Commonly performed procedures in clinical research: a benchmark for payment. Contemp Clin Trials. 2012 Sep;33(5):860–8.

- (18) Food and Drug Administration. Payment to research subjects information sheet, guidance for institutional review boards and clinical investigators. Washington, D.C.: Food and Drug Administration; 2015.
- (19) Stunkel L, Grady C. More than the money: a review of the literature examining healthy volunteer motivations. *Contemp Clin Trials*. 2011 May;32(3):342–52.
- (20) Chen SC, Sinaii N, Bedarida G, Gregorio MA, Emanuel E, Grady C. Phase 1 healthy volunteer willingness to participate and enrollment preferences. *Clin Trials J Soc Clin Trials*. 2017 Oct 2;14(5):537–46.
- (21) Grady C, Bedarida G, Sinaii N, Gregorio MA, Emanuel EJ. Motivations, enrollment decisions, and socio-demographic characteristics of healthy volunteers in phase 1 research. *Clin Trials J Soc Clin Trials*. 2017 Oct 8;14(5):526–36.
- (22) Largent EA, Emanuel EJ, Lynch HF. Filthy Lucre or Fitting Offer? Understanding Worries About Payments to Research Participants. *Am J Bioeth [Internet]*. 2019;19(9):1–4. Available from: <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1631076>
- (23) Fernandez Lynch H, Joffe S. Pay-to-Participate Trials and Vulnerabilities in Research Ethics Oversight. *JAMA [Internet]*. 2019 Sep 23;322(9):813. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2752236>
- (24) Largent EA, Lynch HF. Paying research participants: regulatory uncertainty, conceptual confusion, and a path forward. *Yale J Health Policy Law Ethics*. 2018;17(1):61–141.
- (25) Gelinas L, Largent EA, Cohen IG, Kornetsky S, Bierer BE, Lynch HF. A framework for ethical payment to research participants. *N Engl J Med*. 2018 Feb 22;378(8):766–71.
- (26) Dickert N, Emanuel E, Grady C. Paying research subjects: an analysis of current policies. *Ann Intern Med*. 2002 Mar 5;136(5):368–73.
- (27) Williams B, Entwistle V, Haddow G, Wells M. Promoting research participation: why not advertise altruism? *Soc Sci Med*. 2008 Apr;66(7):1451–6.
- (28) Gardner W, Hoge SK, Bennett N, Roth LH, Lidz CW, Monahan J, et al. Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behav Sci Law*. 1993;11(3):307–21.
- (29) Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes CF, Fernandes MS, et al. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Rev HCPA*. 2007;27(1):172.
- (30) Taborda JG, Baptista JP, Gomes DA., Nogueira L, Chaves MLF. Perception of coercion in psychiatric and nonpsychiatric (medical and surgical) inpatients. *Int J Law Psychiatry*. 2004 Mar;27(2):179–92.
- (31) Mulroney SE, Myers AK. *Netter bases da fisiologia*. Rio de Janeiro: Elsevier Ltd; 2009.

- (32) Costa DT, Martins MCF. Estresse em profissionais de enfermagem: impacto do conflito no grupo e do poder do médico. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2011 Oct;45(5):1191-8.
- (33) Malmqvist E. “Paid to endure”: paid research participation, passivity, and the goods of work. *Am J Bioeth*. 2019 Aug;19(9):11-20.
- (34) Millum J, Garnett, M. How payment for research participation can be coercive. *Am J Bioeth*. 2019 Aug;19(9):21-31.
- (35) Bernstein M. Payment of research subjects involved in clinical trials is unethical. *J Neurooncol*. 2003 Jul;63(3):223-4.

Fecha de recepción: 11 de diciembre de 2019

Fecha de aceptación: 15 de abril de 2020

Anexos

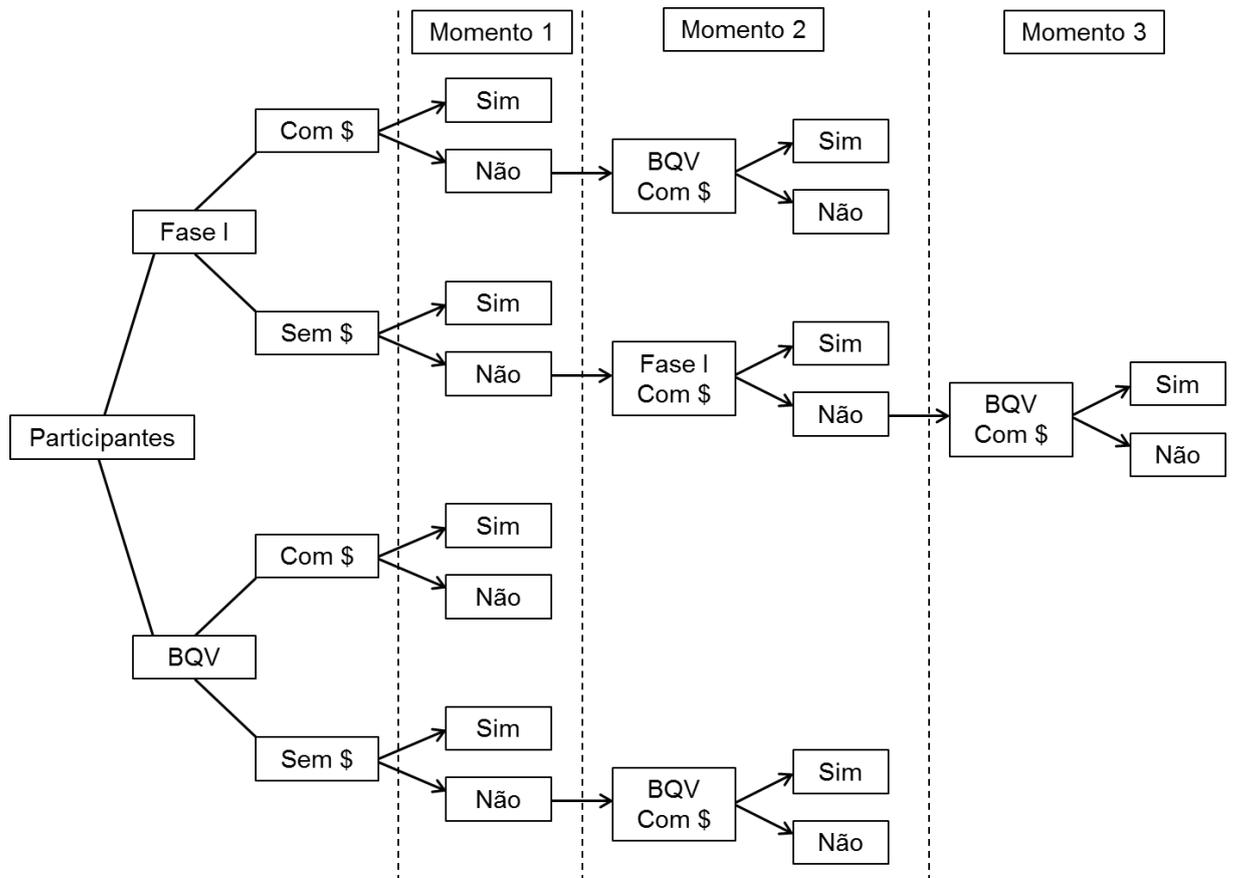


Figura 1. *Esquema do delineamento*. Desenvolvido pelos autores.

Nota. Fase I = estudos de Fase I. BQV = estudos de Bioequivalência. \$ = remuneração.

Tabela 1.

Descrição da amostra para cada Grupo Inicial da Simulação				
	Fase I sem pagamento	Fase I com pagamento	Bioequivalência sem pagamento	Bioequivalência com pagamento
N	20	20	20	20
Idade média (Desvio padrão)	26,25 (5,77)	40,50 (13,77)	33,60 (13,54)	42,90 (19,46)
Variância idade	19 - 38	20 - 63	20 - 60	18 - 79
Sexo (% mulheres)	70%	55%	80%	80%
Estado Civil	68,4% solteiros; 31,6% casados ou união estável	60% solteiros; 35% casados ou união estável; 5% outros	68,4% solteiros; 26,3% casados ou união estável; 5,3% outros	60% solteiros; 25% casados ou união estável; 15% outros
Média de anos de estudo (Desvio padrão)	17,55 (4,22)	16,65 (2,91)	15,78 (3,37)	15,75 (4,65)
Ocupação	52,6% estudantes; 47,4% empregados	25% estudantes; 45% empregados; 30% aposentados ou desempregados	40% estudantes; 55% empregados; 5% aposentados ou desempregados	40% estudantes; 35% empregados; 25% aposentados ou desempregados
Renda individual	31,5% até 1 salário; 21,1% entre 1 e 2 salários; 42,1% entre 2 e 5 salários; 5,3% acima de 5 salários	21,2% até 1 salário; 42,1% entre 1 e 2 salários; 26,3% entre 2 e 5 salários; 10,5% acima de 5 salários	30% até 1 salário; 25% entre 1 e 2 salários; 35% entre 2 e 5 salários; 10% acima de 5 salários	36,8% até 1 salário; 42,1% entre 1 e 2 salários; 5,3% entre 2 e 5 salários; 15,8% acima de 5 salários
Renda familiar	10% até 1 salário; 10% entre 1 e 2 salários; 40% entre 2 e 5 salários; 40% acima de 5 salários	15% entre 1 e 2 salários; 65% entre 2 e 5 salários; 20% acima de 5 salários	5% até 1 salário; 35% entre 1 e 2 salários; 25% entre 2 e 5 salários; 35% acima de 5 salários	5% até 1 salário; 25% entre 1 e 2 salários; 25% entre 2 e 5 salários; 45% acima de 5 salários



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA ANIMAL

Bioética animal como respuesta al cartesianismo distópico

Animal bioethics as a response to dystopian Cartesianism

Bioètica animal com a resposta al cartesianisme distòpic

GUSTAVO YÁÑEZ GONZÁLEZ *

* Gustavo Yáñez González. Licenciado en Educación, profesor de Filosofía, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (Chile). Estudiante de Medicina Veterinaria (Universidad de Chile). Email: gustavoyanez@veterinaria.uchile.cl.



Copyright (c) 2020 Gustavo Yáñez González

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La crisis sanitaria global que es la COVID-19 arroja al pensamiento hacia lugares incómodos. En el presente manuscrito sugiero que la filosofía pospandémica, de ahora en adelante, no puede ni podrá desentenderse del fenómeno de lo viviente, específicamente del viviente animal no humano. Precisamente, producto de la indiferencia de la cuestión animal, la filosofía ha creído por pretérita la tesis cartesiana del animal-máquina. Muy por el contrario, en este texto propongo que dicha comprensión del animal no tiene nada de arcaica, y que, provocada por el contexto pandémico, podría dar a lugar a lo que tentativamente es posible denominar “cartesianismo distópico”. Ante esta consumación, cuya cristalización es el devenir (total) máquina del animal no humano, una bioética animal podría servir como vía para contravenir el cartesianismo distópico.

Palabras clave: animal; virus; cartesianismo; pandemia; bioética; SARS-CoV-2; COVID-19.

Abstract

The global health crisis that is the COVID-19 throws the thinking into uncomfortable places. In the present manuscript I suggest that post-pandemic philosophy, from now on, cannot and will not ignore the phenomenon of the living, specifically the living non-human animal. Precisely, as a result of the indifference of the animal question, philosophy has believed in the past the Cartesian thesis of the animal-machine. On the contrary, in this text we propose that such understanding of the animal is not archaic at all, and that, triggered by the pandemic context, could give rise to what can tentatively be called “dystopian Cartesianism”. In front of this consummation, whose crystallization is the (total) machine becoming of the non-human animal, an animal bioethics could serve as a way to contravene the dystopian Cartesianism.

Keywords: animal; virus; cartesianism; pandemic; bioethics; SARS-CoV-2; COVID-19.

Resum

La crisi sanitària global que és la COVID-19 llança el pensament cap a llocs incòmodes. En el present manuscrit suggereixo que la filosofia postpandèmica, d'ara endavant, no es pot ni es podrà desentendre del fenomen del que és viu, específicament del vivent animal no humà. Precisament, producte de la indiferència de la qüestió animal, la filosofia ha cregut per pretèrita la tesi cartesiana de l'animal-màquina. Molt al contrari, en aquest text proposo que aquesta comprensió de l'animal no té res d'arcaica, i que, provocada pel context pandèmic, podria donar a lloc al que temptativament és possible anomenar “cartesianisme distòpic”. Davant d'aquesta consumació, la cristal·lització del qual és l'esdevenir (total) màquina de l'animal no humà, una bioètica animal podria servir com a via per contravenir el cartesianisme distòpic.

Paraules claus: animal; virus; cartesianisme; pandèmia; bioètica; SARS-CoV-2; COVID-19.

1. Introducción

Luego de la disipación del coronavirus, la filosofía tendrá un reto, el cual puede ser expresado de la siguiente forma: ¿será factible una filosofía que deje fuera a lo viviente? ¿Será posible el ejercicio filosófico sin tomar en cuenta el acontecer de lo vivo en el planeta Tierra? ¿Será viable que el acontecer filosófico se desentienda de pensar la ética intrincada con los seres vivientes, específicamente con los animales no humanos?

Probablemente haya muchas maneras de referir e interrogar el momento global actual. En este breve texto quiero hacerlo a partir de la siguiente manera: ¿Qué tienen en común Descartes, la pandemia y el ganado, cuya palabra en inglés es *livestock* (mercancías vivas)? ¿Una frustración sintomática propia de las horas –acumuladas ya – de encierro? ¿Puro bricolaje especulativo queriendo abrirse camino en medio del llamamiento por el sentido? Voy a intentar dar cuenta de esa aparente tele-relación.

Aquí una hipótesis: la comprensión cartesiana del animal máquina no la hemos superado, al contrario, es insoportablemente actual, en cuanto se intensifica consumándose –eventualmente – como *cartesianismo distópico*.

Para iniciar este breve periplo intentaré responder a la siguiente inquietud: ¿cuál es la relación entre unos ciervos en las calles de Nara (Japón), vacas en Nueva Delhi (India), un mapache trasladándose por las avenidas de Nueva York, jabalíes transitando en la ciudad de Haifa (Israel), grupos de cabras paseando en las calles de Llandudno (Reino Unido), una manada de ciervos en Londres, un león marino en una acera de Mar del Plata (Argentina), patos en las aguas de Venecia y un puma en las calles de Santiago (Chile)? Son diversas las postales que dan forma al paisaje natural del mundo excepcionado, las que, según el punto de vista que se lo mire, se podría leer a partir de dos premisas: la naturaleza recobrando lo suyo. O, bien, animales que mantienen relaciones más o menos estrechas con comunidades humanas, animales “liminales” según la construcción zoológica de Donaldson y Kymlicka (2018), que exceden los límites convenidos de facto entre las partes implicadas, debido a la ausencia humana, para abastecerse de comida y agua.

Son bellas imágenes, sin duda. Para quienes hemos vivido en la urbe, de pobre experiencia con otros animales, resulta fascinante. De ahí que el repliegue de cientos de animales a territorio comúnmente gobernados por humanos exceda cualquier profecía y catequesis animalista, también las más y de muchas organizaciones por los derechos animales. Sin embargo, un peligro espectral, pero no menos importante, acompaña la inevitable proliferación discursiva asociada a lo que podría denominar, el “repliegue animal (natural)”. Me refiero a la actualización de una de las (catastróficas) dicotomías de la filosofía moderna, aquella que configura el mundo, un sólo mundo, cierto, y con ello la visión de mundo por antonomasia, entendido a partir de dos

totalidades que se contraponen: Naturaleza y Cultura. Según este esquema, la naturaleza signada por la irracionalidad, desprovista de humanidad queda dispuesta para ser atesorada, perforada, explotada por la otra parte, racional, fálica, calculadora, en suma, humana, pero donde no todos los seres humanos son incluidos en dicha totalidad. La Cultura como configuración de mundo remite a lo propio de la humanidad, a su singularidad irreductible, irrepetible y exclusiva, es decir, a un proceso de antropogénesis¹ (Agamben, 2006).

Así es como este binarismo fundó el imperio de conquista y colonia de Europa sobre *Abya Yala* y África, de lo civilizado sobre lo bestial, de lo viril sobre lo femenino, y también, de lo humano sobre lo animal (Fernández, 2018). En cuanto a su actualización contemporánea, opera de una manera singular, recordándonos que la Naturaleza yace afuera, que no somos nosotros y nosotras, ya que la biosfera y su mixtura son algo separado de lo humano, como si la evolución fuese impotente a la hora de explicar la emergencia de lo humano. Por otro lado, parecido a un dogma, pero en completo correlato con el despliegue dicotómico Naturaleza/Cultura, palpamos la defensa irrestricta asociada a ciertas prácticas culturales que pudiesen tener una conexión con la aparición del virus. Pero, más allá de lo justo que es condenar el hecho de culpabilizar a un pueblo como el exclusivo responsable de una pandemia, ¿tal vez sea que la prohibición de la crítica de las prácticas de violación y violencia sistemática hacia corporalidades animales no humanas, implicadas correlacionadas con el nacimiento del virus, esté relacionada con la incomodidad de reconocer nuestro modo parasitario de habitar el mundo? En esa misma línea, ¿no será que aquella prohibición de criticar los ejercicios culturales tiránicos con los demás animales, involucrados, por cierto, en el nacimiento del SARS-CoV-2 constituya un modo –inconsciente – de obliterar la ontología policíaca (Yáñez, 2018) que fundamenta el especismo humano?

Por tanto, la actualización del binarismo Naturaleza/Cultura se expresa de dos maneras: 1) La naturaleza yace afuera, lejos de la humanidad. 2) La cultura como ejercicio propio de lo humano queda exenta de la crítica cuando involucra la opresión de animales no humanos.

1 La antropogénesis consiste en un proceso operado a lo largo del devenir filosófico occidental, cuyo dispositivo es la máquina antropológica, aquel mecanismo de cesura humano/animal, cuya fabricación conceptual es puesta en movimiento a partir de la contribución de Furio Jesi. ¿En qué consiste esta máquina y por qué es una antropológica? Toda máquina es elaborada para cumplir una función específica, en este caso una antropológica, antropologizante. Se trata de una que en su despliegue pone en ejercicio los mecanismos que operan distinguiendo lo humano de lo no-humano al interior del ser humano. Máquina de significación binaria entre lo mismo y lo otro, la identidad y la alteridad.

2. Ganado y animal-máquina

Desde el binarismo moderno Naturaleza/Cultura actualizado por estos días, la Naturaleza posee límites claramente demarcados. Con el fin de dar luces a lo afirmado podemos ayudarnos articulando alguna respuesta a la siguiente interrogante ¿Cuál es el lugar de los animales mal llamados de granja, el denominado *livestock*, en la pandemia? ¿Son realmente animales? Pareciera que no, al menos un tipo distinto de animales en cuanto se les priva de su comportamiento natural y sus intereses no son considerados por quienes defienden el bienestar biológico de los animales silvestres implicados en el nacimiento del SARS-CoV-2; ¿Máquinas *per se*? tampoco, porque la evidencia científica constata que contaminan la biosfera con sus desechos orgánicos excretados (FAO, 2009), convirtiéndolos en entidades biológicas; ¿Animales-máquina? pareciera que esta es la categoría más adecuada para taxonomizarlos, en cuanto su condición de seres sintientes -de ahí que la ciencia del Bienestar Animal se ocupe de sus indicadores fisiológicos y etológicos- no evita manipular sus cuerpos como si se tratasen de máquinas productivas. Lo anterior nos revela un secreto: no todos los animales son parte de la Naturaleza². Llegado a este punto es que la antigua dicotomía moderna del mundo adquiere una obscena fuerza sobre el presente. El *livestock* son animales-máquina, autómatas vivientes, tal como dictaminara para todo el reino animal no humano Descartes en sus meditaciones, en un efímero pero trascendente devenir zoólogo. La máquina viviente se define por la ausencia de *cogito*, pura materia que (sólo) reacciona, desprovista de sensibilidad y de racionalidad (Descartes, 2002). Por este motivo Derrida concede a Descartes el honorable cubil de fundador de la tradición logocéntrica, en cuanto funda dicha tradición para la posteridad con el siguiente axioma: el animal “reacciona, pero no responde” (Derrida, 2010:82).

En tanto diagnóstico, por ahora nos conformamos con reconocer que, el *livestock* pre y pos-pandémico constituye la modulación capitalista del animal-máquina cartesiano. He ahí su siniestra e incómoda contemporaneidad.

² Los *wet markets* (mercados húmedos), o mercados de animales silvestres vivos son evaluados negativamente desde el punto de vista salubre. Su interés global reside dado que en esos lugares se comercializan animales silvestres, cuyo valor se mide en tanto cumplen roles para la constitución y equilibrio de ecosistemas naturales.

3. La granja como no lugar

¿Qué es la granja? ¿Qué seres –antes de dar muerte – produce, engendra la granja? ¿Cuál(es) poderes son ejercidos al interior del espacio granja? La granja no es un hábitat, porque si lo fuera sería habitada por seres vivos. Si la granja diera lugar al hábitat de seres vivos animales no se les trataría como máquinas productivas. La granja no es un hábitat, al contrario, es aquel lugar donde reina la tristeza. Los mataderos han sido descritos como los campos de concentración contemporáneos, donde los prisioneros y prisioneras son no humanos (Patterson, 2008). La granja es el territorio excepcional donde todo es posible, en el sentido ominoso de la palabra.

El campo de concentración sugiere Agamben, es el *nomos* del espacio contemporáneo en el que habitamos. Es la excepción como regla en tanto reaparece cada vez que el orden impuesto sobre los cuerpos se ve alterado. Pero, también el campo de concentración reside fuera de los límites de la ciudad, en cada criadero y matadero de animales no humanos. Un poco más allá de nuestras urbes, millones de animales, desnudos jurídicamente, yacen confinados, secuestrados del mundo como tal. Por esta razón, siguiendo a Agamben es posible sostener que “el estado de excepción deja así de referirse a una situación exterior y provisional de peligro real y tiende a confundirse con la propia norma” (Agamben, 2003:214). Para todas y todos los animales considerados *livestock* el estado de excepción, encarnado en sus cuerpos, es la regla. La relación constitutiva entre campo de concentración y excepción, clausura y suspende –de manera permanente – las libertades individuales y derechos fundamentales que protegen la integridad de un ser vivo.

De este modo, si seguimos a Foucault, inspirado en la idea de que el derecho sobre la vida lo ejerce el soberano en el momento que da muerte al súbdito, es posible reconocer que ese derecho se mueve entre dos intervalos: hacer morir y dejar vivir. Luego transita al “hacer vivir y dejar morir” (Foucault, 2001:218). No obstante, desde que los campos de concentración contemporáneos se erigieron como *nomos* absolutos sobre el cuerpo biológico de millones de animales no humanos, esta operatoria del poder (hacer morir y dejar vivir) adquiere una intensidad absoluta: el poder soberano de la industria pecuaria funciona haciendo vivir y haciendo morir. Hembras forzadas a quedar preñadas son esclavizadas y separadas de sus crías, sean machos o hembras, siendo los primeros asesinados a los pocos meses de vida, las hembras esclavizadas como sus madres y sacrificadas cuando dejan de ser rentables para la industria. Así el círculo *ad infinitum*. Hacer vivir-hacer morir. Reproducción forzada-muerte.

Es así como la serie de artefactos y prácticas de control de los procesos vitales y mortales permiten perpetuar la domesticación y optimización de los animales no humanos para su conversión en alimentos derivados de aquel proceso (Robles y Carreras, 2019).

La granja, por tanto, ejerce sobre el *livestock* un cercenamiento de su individualidad, sociabilidad, emocionalidad, y sintiencia para convertirlo en una mercancía viva pronta a devenir mercancía como tal, sin vida.

4. Cartesianismo distópico

El Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente ha señalado que la cría intensiva de animales conforma un evidente peligro para la emergencia o reemergencia de zoonosis como la influenza aviar o porcina (UNEP, 2016). De ahí que en medio de esta pandemia tenga crucial sentido y urgencia preguntar acerca del porvenir de la industria capitalista por excelencia, la industria pecuaria. Cuando indico que la industria pecuaria es el *modus operandi* por excelencia del capitalismo se debe entender en los siguientes términos: actualmente es inverosímil pensar el capitalismo global sin la industria ganadera, en cuanto se torna imposible pensar la acumulación de capital, apropiación de territorios, desplazamiento de comunidades indígenas y campesinas, destrucción de los territorios, contaminación del agua y del aire, o, dicho en otro términos; normalización de la violencia y de la muerte, sin el funcionamiento de la industria ganadera. Por tanto, una de las preguntas, a propósito de la relación directamente proporcional entre zoonosis y cría intensiva de animales no humanos es: ¿la ganadería industrial cesará la cría intensiva de animales no humanos o invertirá su capital en crear animales con mayor resistencia a las infecciones? De acaecer el segundo escenario ¿será entonces que estamos presenciando de pie, pero con la cabeza gacha el devenir total máquina del animal?

Sin embargo, mientras haya cuerpos que experimenten dolor y placer, en la medida que la sintiencia (Chandoo et al. 2004) sea la ontología de los cuerpos, habrá corporalidades vulnerables que proteger.

La angustiada incertidumbre frente a este asunto tiene que ver con la ya conocida modificación genética de animales no humanos en la industria ganadera, los llamados “animales transgénicos”. Los organismos genéticamente modificados denominados también transgénicos son aquellos “cuyo genoma tiene un gen añadido o alterado en sus células, incluyendo las células germinales” (Rodríguez, 2012)

Dado que este problema está cada vez más en auge es lícito preguntar, como lo hice dos párrafos más arriba, sobre del devenir de los animales considerados por la industria como animales-máquinas, cuyos escenarios pueden, al menos, ser dos: 1) disminución de la cría intensiva, dada la alta probabilidad que patógenos emergentes o reemergentes proliferen de los sitios industriales o 2) una inversión privada y pública a gran escala, la cual permita intensificar

las técnicas transgénicas para diseñar animales-máquinas cada vez más resistentes a los antibióticos y al dolor, cada vez más resilientes a los contextos insalubres a los que son sometidos, tal como ha ocurrido en la Universidad de Missouri donde Randall Prather ha modificado a cerdos para hacerlos inmunes a virus que afecten el sistema respiratorio o pollos ciegos cuyo fin es mermar sus experiencias negativas, ya que no podrían experimentar una privación de la visión como tal (Reardon, 2016).

El segundo escenario, el más distópico de todos, coincide con la realización del cartesianismo distópico en la medida que los animales devienen totalmente máquinas. Y si el cartesianismo ya es una distopía para los animales, hablar de cartesianismo distópico no es más que la consumación, a través de la biotecnología, de la utopía negativa, o distopía, en tanto el animal ya no como animal-máquina, sino que como máquina *ex profeso*. Para ello, faltaría bloquear todos los nociceptores que componen el sistema nervioso central, todas aquellas estructuras cerebrales que han de permitir la experiencia consciente, para terminar de atrofiar hasta extinguir la sintiencia.

Si para Fernández Buey (2007) la distopia se distingue por el camino hacia la deshumanización del hombre, lo que llamamos cartesianismo distópico coincide con la consumación de la desanimalización o máquinización total del animal.

5. Derechos humanos sin derechos animales

En 1947 el Código de Núremberg subordinó para la posteridad los derechos animales a los derechos humanos en tanto que todo fármaco y avance médico debe ser experimentado previamente en animales no humanos antes de ser testeado en seres humanos. El principio respectivo señala que:

“El experimento debe ser diseñado y basado en los resultados obtenidos mediante la experimentación previa con animales y el pleno conocimiento de la historia natural de la enfermedad u otro problema bajo estudio de modo que los resultados anticipados justifiquen la realización del experimento” (Principio III, Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética).

Con justa razón se quería impedir la repetición siniestra de la maquinaria biomédica nazi sobre los cuerpos humanos. Veinte años después de Núremberg, la Declaración de Helsinki³

³ Para conocer la deriva sobre el cuidado de los animales presente en la Declaración de Helsinki, revisar Téllez, E.; Vanda, B. (2020). Cuestionamientos éticos a la generación de conocimiento en la investigación biomédica con animales no humanos. Revista de Bioética

(1964), promulgada por la Asociación Médica Mundial, se convierte en el corpus ético biomédico más importante posterior al Código de Núremberg, reiterando el mismo gesto en cuanto a la obligatoriedad de experimentar previamente con animales.

“La investigación biomédica en seres humanos debe atenerse a principios científicos generalmente aceptados y debe basarse tanto en experimentos de laboratorio y con animales, realizados en forma adecuada, como en un conocimiento profundo de la literatura científica pertinente” (Principio I, Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética).

A estas alturas, ya es de conocimiento público lo dañino que puede resultar tanto para los demás animales como para la especie humana una relación basada en el especismo. La mutación de patógenos como el SARS-CoV-2, SARS, MERS, Influenza Aviar, etc., es muestra de ello. Sin embargo, tal como prescribe el Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki, muchos animales se encuentran apesados en laboratorios con el fin de comprobar distintas cuestiones asociadas al funcionamiento del virus como de posibles vacunas para inmunizarnos.

Algunos de los experimentos en hurones, perros y gatos buscan saber si es que el SARS-CoV-2 puede hospedarse, replicarse y enfermar a los cuerpos animales sometidos. Los resultados de los experimentos demuestran que el SARS-CoV-2 infecta las vías respiratorias superiores de los hurones, pero que es mínimamente transmisible entre los individuos de la misma especie. En gatos, el virus se replicó en la nariz y la garganta causando una patología inflamatoria en las profundidades de las vías respiratorias. En cuanto a la transmisión aérea se produjo entre parejas de gatos. En perros la replicación del virus resultó mínima y eran poco susceptibles al virus. Cerdos, pollos y patos no mostraron ser susceptibles al SARS-CoV-2. (Shi et al. 2020). No es necesario mayor investigación para conjeturar que los animales no humanos expuestos a tales situaciones han sido privados de su voluntad, dignidad, libertad y de cualquier derecho de protección sobre su integridad para conseguir los resultados buscados.

Haciendo eco de las preguntas con que abría este texto: “¿será factible una filosofía que deje fuera a lo viviente? ¿Será posible el ejercicio filosófico sin tomar en cuenta el acontecer de lo vivo en el planeta Tierra? ¿Será viable que el acontecer filosófico se desentienda de pensar la ética intrincada con los seres vivientes, específicamente con los animales no humanos?” y, en cuanto a la experimentación científica con animales no humanos, ¿no será tiempo de sentarnos a reflexionar acerca si es que deberíamos replantear las bases con las cuales hemos sofisticado la protección de

y Derecho, 49, 173-189.

los Derechos Humanos y con ello avanzar hacia una ética que preste una protección justa a seres humanos y a animales no humanos?

6. El virus como *continuum*

Hasta ahora se suele hablar de zoonosis en sentido unidireccional, cuando son infecciones contagiadas de animales a seres humanos. Sin embargo, más allá del registro epidemiológico, es pertinente plantear que es la especie *Homo sapiens* la que enferma a las demás. De este modo, es legítimo señalar al especismo⁴ antropocéntrico, engranaje de elementos bio-físico-sociales que en su ensamble configuran un orden global encargado de producir y reproducir la subordinación, explotación y sujeción animal (Ávila, 2014) como el responsable de la zoonosis *par excellence*, la que durante milenios ha estado enfermando y matando a los animales no humanos, y, como efecto colateral, a los seres humanos. Lo anterior conlleva el reconocimiento de una paradoja fundamental en cuanto a los acontecimientos epidémicos y pandémicos del siglo en desarrollo: posibilitamos la emergencia y propagación de patógenos virales al mismo tiempo que los consideramos enemigos de la humanidad.

Lo señalado anteriormente, formaría parte de una misma pulsión que distingue a la humanidad de los últimos siglos, en tanto que la sexta extinción masiva en curso, impulsada por el actuar antropogénico, amenaza con extinguir a la especie humana, habiendo sido una de las de menor duración en la historia de la Tierra (Molina, 2008).

El virus pone en crisis el proyecto de la Modernidad antes comentando. Cuando señalo la entredicha del proyecto moderno Naturaleza/Cultura lo hago pensando en que el SARS-CoV-2 nos enseña que el binarismo Naturaleza/Cultura, y, por tanto, la dicotomía Animal/Humano queda agujereada, falseada, debido a la potencia anárquica que es el virus, desprovisto de *arkhé* (principio) que regule su propagación entre fronteras de cualquier tipo (clase, especie, nacionalidad, superficie, etcétera). Lo que quiero decir con esto es que el virus nos viene a recordar que los seres humanos también somos animales, que nunca hemos dejado de serlo. Según uno de los estudios más recientes sobre el origen zoonótico del virus, este se habría transmitido directamente de murciélagos a humanos o a través de un intermediario, como el

⁴ Quien acuña el término “especismo” es el psicólogo inglés Richard Ryder, el cual se pregunta lo siguiente: si la biología ha demostrado una continuidad evolutiva entre las especies animales, incluido *Homo sapiens*, ¿por qué no hacemos lo mismo desde una dimensión moral? Ryder llega a la conclusión de que no tenemos razones legítimas para discriminar a los demás animales, es por esto que define al especismo como la discriminación arbitraria en base a la especie (Ryder, 2010).

pangolín por ejemplo (Andersen *et al.*, 2020), quedando exhibida la continuidad biológica entre animales no humanos y seres humanos.

Frente a la catástrofe, una de las salidas posibles es la bioetización animal del *ethos* humano sobre la Tierra.

7. Conclusiones

Desde el punto de vista de los Estudios Críticos Animales (ECA) es posible pensar una bioética animal en donde los intereses de los animales sean reconocidos como igual de relevantes en la ecuación relacional humano/animal. Los Estudios Críticos Animales como campo de producción de conocimiento interdisciplinario permiten trastocar el *continuum* de cómo hasta ahora se ha pensado epistemológicamente la relación humano animal (Cragolini, 2014), en cuanto destrona el supremacismo humano con el que se ha taxonomizado el mundo. En un escenario como el actual los ECA tienen mucho que aportar en la medida que la cuestión animal se constituye como uno de los horizontes ineludibles que la filosofía y el pensamiento, tal como preguntábamos en el comienzo de este texto, no pueden apartar a un costado. De hacerlo, estaríamos incurriendo en un gravísimo error si es que consideramos que el porvenir de la especie *Homo sapiens* está supeditado al modo en el cual nos (re)situamos ontológicamente en el mundo.

En medio de una crisis global como es la pandemia del COVID-19, es menester que la bioética no pierda de vista lo que Almiron y Khazal (2016) denominan el “complejo vivisector industrial”. La industria que inculca COVID-19 sobre los cuerpos infectados experimentalmente no puede obliterar lo que la misma industria de la experimentación en animales ha reconocido: la sintiencia animal (Leyton, 2018). Aunque encontrar una vacuna que pueda inmunizar a gran parte de la población sea una tarea titánica, no es tiempo de abandonar las “Tres Erre” (Reemplazar, Refinar, Reducir) ni de desestimar la cuestión del consentimiento. Si el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe de Belmont (1979) consideran como requisito el consentimiento informado para que seres humanos sean expuestos a la investigación biomédica, por qué no ha de serlo para seres sintientes como son los mamíferos no humanos utilizados en la industria de experimentación biomédica.

En este momento de crisis eco biológica, una bioética fundamentada desde el punto de vista de los ECA puede también enfatizar la contradicción, la doble moral de la experimentación en animales (Téllez y Vanda, 2020): el discurso hegemónico fundamenta su actividad en la idea de que los animales tienen una fisiología similar a la de los humanos, pero al mismo tiempo los considera inferiores fisiológica y moralmente, lo que impide reconocerlos como seres con

derechos por el hecho de ser sintientes. Por tanto, una bioética fundamentada desde los ECA trabaja en la composición de una responsabilidad más exigente hacia el otro animal (Derrida, 2008), al afirmar que “todos los seres que pueden sentir y sufrir, dicho de otro modo, que tienen un bienestar (subjetivo)” (Wolf, 2012:112), pueden ser objeto de una ética que busque su bienestar.

De no ser desactivada la voluntad cartesiana, los animales máquina con que Ruth Harrison se refería a los animales explotados por la industria británica (Korte *et al.* 2007), y con ello ponía comienzo a lo que más tarde se iba a denominar ciencia del Bienestar Animal, se habrán convertidos finalmente en máquinas propiamente tal. O bien, tal como ha ocurrido a lo largo de la historia del ser humano y su estrecha relación con las epidemias (Loomis, 2018), será que esta enfermedad global, demasiada humana, sirva para catalizar un cambio radical de comprensión, una irrupción de la continuidad histórica -tiránica- con que nuestra especie ha oprimido a los demás animales, para de una vez, liberarlos del dolor y sufrimiento que les provocamos.

Bibliografía

- ◆ Agamben, G. (2003). *Homo sacer. El poder soberano y la nuda vida*. Valencia: Pre-Textos.
- ◆ _____. (2006). *Lo abierto. El hombre y el animal*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- ◆ Andersen, K.; Rambaut, A.; Lipkin, W.; Holmes, E.; Garry, R. (2020). The proximal origin of SARS-CoV-2. *Nature Medicine*, 26, 450-455.
- ◆ Almiron, N.; Khazaal, N. (2016). Lobbying Against Compassion: Speciesist Discourse in the Vivisection Industrial Complex. *American Behavioral Scientist*, Vol. 60(3), 256-275.
- ◆ Ávila, I. (2018). *Especismo antropocéntrico, veganismo moderno-colonial y configuración de formas-de-vida: una propuesta política (ya en marcha)*. Desde Abajo. Recuperado de: <https://www.desdeabajo.info/ambiente/item/25149-especismo-antropocentrico-veganismo-moderno-colonial-y-configuracion-de-formas-de-vida-una-propuesta-politica-ya-en-marcha.html>. [Consultada: 19 de julio 2020].
- ◆ Chandroo, K.; Duncan, I.; Moccia, R. (2004). Can fish suffer?: perspectives on sentience, pain, fear and stress. *Applied Animal Behaviour Science*, 86, 225-250.
- ◆ Código de Núremberg, En: Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. <https://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76028/el-codigo-de-nuremberg>. [Consultada: 5 de junio 2020].

- ◆ Cragolini, M. (2014). Extraños animales: la presencia de la cuestión animal en el pensamiento contemporáneo. *Revista Latinoamericana de Estudios Críticos Animales*, Año I, Volumen II, 16-33.
- ◆ Declaración de Helsinki, En: Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. <https://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76030/declaracion-de-helsinki-de-la-asociacion-medica-mundial> [Consultada: 10 de junio 2020].
- ◆ Derrida, J. (2010). *La bestia y el soberano: volumen I: 2001-2002*. Buenos Aires: Ed. Manantial.
- ◆ _____ (2008). *El animal que luego estoy si(gui)endo*. Madrid: Editorial Trotta.
- ◆ Descartes, R. (2002). *Discurso del método y Meditaciones metafísicas*. España: Tecnos.
- ◆ Donaldson, S.; Kymlicka, W. (2018). *Zoopolis. Una teoría política para los derechos de los animales*. Buenos Aires: Ad-Hoc.
- ◆ FAO. (2009). *La larga sombra del ganado*. FAO.
- ◆ Fernández, F. (2007). *Utopías e ilusiones naturales*. Barcelona: El viejo topo.
- ◆ Fernández, L. (2018). *Hacia mundos más animales. Una crítica al binarismo ontológico desde los cuerpos no humanos*. Madrid: Ochodoscuatro ediciones.
- ◆ Foucault, M. (2001). *Defender la sociedad*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- ◆ Korte, M.; Olivier, B.; Koolhaas, J. (2007). A new animal welfare concept based on allostasis. *Physiology & Behavior*, 92, 422–428.
- ◆ Leyton, F. (2018). Ciencia y ética: acerca de la situación de los animales no humanos en la investigación. En: J. Gallego; M. Chible (Eds.). *Derecho Animal: Teoría y práctica* (pp.289-311). Chile: Thomson Reuters.
- ◆ Loomis, J. (2018). *Epidemics: the impact of germs and their power over humanity*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- ◆ Molina, E. (2008). Etapas y causas de la sexta extinción en masa, En: C. Arcega; J. Lahoz (coords.) *La Vida en el Terciario Del impacto el meteorito al origen del hombre* (pp. 187-2013). Zaragoza: IFC.
- ◆ Patterson, C. (2008). *¿Por qué maltratamos tanto a los animales? Un modelo para la masacre de personas en los campos de exterminio nazi*. España: Editorial Milenio.
- ◆ Reardon, S. (2016). Welcome to the CRISPR Zoo. *Nature*, 531,160- 163.

- ◆ Robles, I.; Carreras, M. (2019). Necropolítica fágica y la vida en el habeas viscus: el matadero como espacio de excepción y la agencia de los otros animales en los lugares invivibles de la existencia. *Revista Latinoamericana de Estudios Críticos Animales*, Año VI – Vol I, 51-69.
- ◆ Rodríguez, E. (2012), Desafíos éticos de la manipulación genética y la investigación con animales. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 29(4), 535-540.
- ◆ Ryder, R. (2010). Speciesism Again: the original leaflet. *Critical Society*, 2.
- ◆ Shi, J.; Wen, Z.; Zhong, G.; Yang, H.; Wang, C.; Huang, B. (2020). Susceptibility of ferrets, cats, dogs, and other domesticated animals to SARS–coronavirus 2. *Science* 368, 1016–1020.
- ◆ Téllez, E.; Vanda, B. (2020). Cuestionamientos éticos a la generación de conocimiento en la investigación biomédica con animales no humanos. *Revista de Bioética y Derecho*, 49, 173-189.
- ◆ UNEP. (2016). *Frontiers Report- Emerging Issues of Environmental Concern*. UNEP.
- ◆ Weisberg, Z. (2015). Biotechnology as End Game: Ontological and Ethical Collapse in the "Biotech Century". *Nanoethics*, 9, 39-54.
- ◆ Wolf, U. (2014). *Ética de la relación entre humanos y animales*. Madrid: Plaza y Valdés.
- ◆ Yáñez, G. (2018). *La ontología es una policía. Devaluar y someter al animal*. Buenos Aires: Editorial Latinoamericana Especializada en Estudios Críticos Animales.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 20 de julio de 2020



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

Publicidad ilícita y salud: cerrar el círculo

Illicit advertising and health: Closing the circle

Publicitat il·lícita i salut: tancar el cercle

FRANCISCO JOSÉ OJUELOS GÓMEZ *

* Francisco José Ojuelos Gómez. Abogado, Ilustre Colegio de Abogados de Salamanca (España). Email: fojuelos@icasal.com.



Copyright (c) 2020 Francisco José Ojuelos Gómez
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La regulación de la publicidad en algunos ámbitos de lo sanitario proporciona, más allá del nivel concreto de eficacia en su aplicación, naturalmente mutable y coyuntural, un marco coherente de protección que no se constata en otros campos. Este trabajo analiza la aplicabilidad de los criterios legales y jurisprudenciales de uno de ellos (el de publicidad de medicamentos) como complemento para la actuación frente a prácticas gravemente dañosas del interés público y de los derechos de los consumidores en otros como el de la publicidad de bebidas alcohólicas o de alimentos malsanos, muy necesitados de criterios jurídicos fundados con los que actuar para atajar la desprotección del consumidor y defender la salud pública.

Palabras clave: publicidad; regulación; medicamentos; alimentos; bebidas alcohólicas.

Abstract

The regulation of advertising in some areas of health provides, beyond the specific level of effectiveness in its application, naturally mutable and conjunctural, a coherent framework of protection that is not found in other fields. This paper analyzes the applicability of legal and jurisprudential criteria of one of these areas (advertising of medicinal products) as a complement to action against practices that are seriously harmful to public interest and to consumer rights in other areas, such as the advertising of alcoholic beverages or unhealthy food, which are in great need of well-founded legal criteria with which to act to take action to tackle consumer protection and defend public health.

Keywords: advertising; regulation; medicine products; food; alcoholic beverages.

Resum

La regulació de la publicitat en alguns àmbits del sanitari proporciona, més enllà del nivell concret d'eficàcia en la seva aplicació, naturalment mutable i conjuntural, un marc coherent de protecció que no es constata en altres camps. Aquest treball analitza l'aplicabilitat dels criteris legals i jurisprudencials d'un d'ells (el de publicitat de medicaments) com a complement per a l'actuació enfront de pràctiques greument danyoses de l'interès públic i dels drets dels consumidors en uns altres com el de la publicitat de begudes alcohòliques o d'aliments malsans, molt necessitats de criteris jurídics fundats amb els quals actuar per a atallar la desprotecció del consumidor i defensar la salut pública.

Paraules claus: publicitat; regulació; medicaments; aliments; begudes alcohòliques.

1. Una desviación conceptual como punto de partida

Publicidad, en estricto sentido lingüístico, significa divulgación, con finalidad comercial (tercera acepción), o sin ella (segunda acepción). Incluso cuando concurre interés comercial, la publicidad puede además materializarse mediante la difusión de noticias y no solo de anuncios. La publicidad, presentada como información (como *noticia*) representa para el anunciante la ventaja de aparentar imparcialidad u objetividad, en cuanto no puede identificarse fácilmente el interés comercial implícito. El interés de la industria publicitaria en no ver limitados sus mensajes implicará, a veces, un intento de representar la publicidad mercantil como información objetiva (publicidad encubierta) y otras, una negación del carácter publicitario —en sentido legal— de algunas de sus formas. La separación del concepto lingüístico de publicidad y su desdoblamiento, cuando no multiplicación, en las definiciones normativas (y en las interpretaciones que de esos conceptos se ha hecho), sea la del Estado (Ley 34/1988, de 11 de noviembre, General de Publicidad, LGP, en adelante) o de la Unión Europea [Directiva 2006/114/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006 sobre publicidad engañosa y publicidad comparativa u otras como la Directiva 89/552/CEE del Consejo, de 3 de octubre de 1989, hoy sustituida por la Directiva 2010/13/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 10 de marzo de 2010 (Directiva de servicios de comunicación audiovisual)] ha propiciado debates litigiosos en los más altos tribunales que han reportado, a veces, un éxito de la pretensión de esquivar restricciones frente a ciertas formas de publicidad¹, aunque otras veces, y a pesar de las limitaciones normativas, no se haya obtenido el mismo resultado exitoso:

*“lleva razón la recurrente cuando afirma, a la luz de la correcta interpretación del artículo 18.2 de la Directiva Comunitaria, que no cabe entender como publicidad, ni la promoción de la propia programación, ni el patrocinio, ni la televenta”.*²

La definición normativa ha sido descrita así como restrictiva³ por cuanto engloba solo la publicidad comercial, a pesar de que las mismas normas descriptoras (caso de la española LGP) regulan otros contratos publicitarios, como el institucional. Es decir, de alguna manera se reconoce que el concepto legal de publicidad no engloba toda la actividad publicitaria⁴, lo cual parece, en cierto sentido, un sinsentido. Sea como fuere, parece que la definición conceptual de la publicidad como *comercial* en las normas ha parecido extender su influencia más allá del ámbito estrictamente definitorio, dificultando así la caracterización de ciertas prácticas como publicitarias cuando simplemente se trata de prácticas encubiertas o en las que resulta imposible probar el ánimo comercial implícito.

2. Una multiplicación de tratamientos claramente ineficaz

El debate sobre conceptos es diferente a otro, el de la determinación del carácter encubierto de la publicidad o su presentación como divulgación imparcial, que tampoco está cerrado, como demuestran pronunciamientos muy recientes que han debido fijar como doctrina, por ejemplo, que:

“puede calificarse como publicidad encubierta aquella acción que, partiendo de la emisión de un contenido aparentemente no publicitario, en el que no se realiza una presentación directa o indirecta de productos, se combina con otros espacios de telepromoción, que le siguen en la programación del mismo canal, en el que sí se realiza una promoción de productos relacionados con los contenidos tratados en la primera de las emisiones”⁵

o que ciertas estrategias “multiformato”:

“en las que intervienen de manera secuencial o simultánea diferentes formatos o soportes de comunicación, por ejemplo, insertando en el seno de un programa de televisión determinados micro-espacios en los que, se hace referencia a una página web o blog que remite, a su vez, a una plataforma de venta online”

pueden igualmente integrar el concepto de publicidad encubierta⁶ de la Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de Comunicación Audiovisual (LGCA).

El problema a este respecto es que el tratamiento normativo de la publicidad encubierta tampoco es uniforme. En la LGCA se establecen una definición y un catálogo de sanciones en el que se incluye, como infracción grave, la realización de publicidad encubierta. Sin embargo, en la regulación general, en la LGP, no hay referencia expresa a la publicidad encubierta: la remisión a la Ley 3/1991, de 10 de enero, de Competencia Desleal (LCD, en adelante) implica la sustitución de un régimen público —que incluye un catálogo de infracciones— por un régimen privado en el que la legitimación activa está claramente restringida a la iniciativa pública. Esta conclusión puede alcanzarse al comprobar que hay acciones del catálogo vedadas a la misma. Es decir, donde hay un régimen público para la televisión y la radio⁷ se ha optado por un régimen puramente privado en la LCD, sin infracciones (art. 32, acciones y 33, legitimación activa), y se ha desplazado la competencia del orden jurisdiccional contencioso-administrativo al civil [competencia de los juzgados de lo mercantil, art. 86 ter 2.a) de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial].

Dado lo anterior, no es difícil adivinar el interés de las nuevas formas de publicidad, en dispositivos móviles e internet, a través de blogs, publicaciones electrónicas o redes sociales, en

escapar de su caracterización como publicidad audiovisual. La redacción del artículo 2.2 de la LGCA, la original de 2010 tras las nueve modificaciones habidas de otros artículos de la misma Ley desde el mismo año, favorece la huida cuando, a pesar de que el tenor del primer párrafo incluye, en general, a las *redes de comunicaciones electrónicas*, sigue estableciendo un elenco de “modalidades” que solo incluye a la televisión y a la radio, y que pareciese establecer una enumeración cerrada, aunque esto no está dicho expresamente en la norma. De ahí que la cuestión del sometimiento a restricciones frente a la publicidad de ciertos productos de potencial riesgo para la salud (art. 18.3 de la LGCA), como las bebidas alcohólicas (apartado “c”), haya venido siendo una cuestión pendiente de aclaración respecto de su aplicabilidad a los *dispositivos móviles* hasta el reciente pronunciamiento de la CNMC.⁸

3. La regulación de la publicidad de medicamentos: el paradigma

Sobre la base de la declaración del artículo de 18.3 de la LGCA, “está prohibida la comunicación comercial que fomente comportamientos nocivos para la salud”, luego tibiamente materializada en la propia LGCA en el sentido expuesto en el apartado anterior, existe un ámbito en el que tal declaración ha cuajado en realidad tangible.

La consecución de una regulación eficaz, inspirada en una voluntad firme de restringir la publicidad generadora de riesgos para la salud se articula en torno a la claridad. La mera divulgación de información, aún sin interés comercial, sobre un medicamento sujeto a prescripción médica o de venta libre sin ajustarse al contenido de la autorización, puede ser constitutiva de una infracción muy grave del artículo 111, apartado “c” (infracciones muy graves), número 16 (16^a) del Real Decreto Legislativo 1/2015 por el que se aprueba la Ley General Uso Racional de Medicamentos y productos sanitarios: “Realizar promoción, información o publicidad de medicamentos no autorizados o sin que tales actividades se ajusten a lo dispuesto en esta ley o en la legislación general sobre publicidad.” Esta regulación, con rango de ley, viene a sumarse a la establecida por el Real Decreto 1416/1994, de 25 de junio, por el que se regula la publicidad de los medicamentos de uso humano.

La definición y desarrollo normativos de conceptos como el mismo de publicidad (o sus modalidades) y el de publicidad encubierta resultan totalmente prescindibles cuando la definición es tan sencilla y, a la vez, tan completa.

Aunque los presupuestos normativos son muy claros, en su momento hubo de ratificarse – más que aclararse– que es irrelevante, por ejemplo, que no se tuviera relación alguna con el

laboratorio o vinculación comercial alguna con el producto. En estos términos lo estableció la Sentencia del Tribunal de Justicia (Sala Segunda) de 2 de abril de 2009⁹:

“El artículo 86 de la Directiva 2001/83, con el que se inicia el título VIII de ésta, «Publicidad», dispone: «1. A efectos del presente título, se entenderá por “publicidad de medicamentos”; toda forma de oferta informativa, de prospección o de incitación destinada a promover la prescripción, la dispensación, la venta o el consumo de medicamentos; (...) La difusión por un tercero de información relativa a un medicamento, en particular a sus propiedades curativas o preventivas, puede considerarse publicidad aún cuando ese tercero actúe por cuenta propia y de forma totalmente independiente, de hecho y de derecho, del fabricante o del vendedor”.

El Real Decreto 1416/94, así, se basa en la misma Directiva. Considera publicidad la oferta de información y a los medicamentos OTC (de venta libre u *Over The Counter*, art. 22) y les limita la publicidad al contenido de una autorización previa: “La publicidad destinada al público requiere autorización previa por la autoridad sanitaria competente (...) La solicitud incluirá el nombre del laboratorio, medicamento objeto de la publicidad y medios de difusión que se pretenden emplear.”

La definición de publicidad como toda forma de oferta informativa destinada a promover la venta o dispensación, de la que la difusión de información relativa a las propiedades concretas de un producto forma parte, es perfectamente trasladable a cualquier otro ámbito de la publicidad y ha de serlo perentoriamente, al menos, a aquel que representa un incremento de riesgos para la salud [principio de precaución, cristalizado en una norma con rango de ley como es el artículo 3.d) de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública].

4. Un ejemplo de aplicación y una destemplada muestra de la situación actual: la Sentencia 1157/2019 (Juzgado Mercantil número 3 de Madrid)

Lo primero que nos ofrece la Sentencia de 30 de septiembre de 2019 del Juzgado de lo Mercantil número 3 de Madrid¹⁰ es una magnífica prueba del régimen de funcionamiento de las iniciativas contra la publicidad ilícita que ha propiciado el pronunciamiento judicial: es estrictamente privado. Así, el litigio instado por una tabacalera contra la publicidad ilegal de otra, permite que sea un juzgado civil el que puede declarar la existencia de una publicidad ilícita (por infracción de la prohibición legal de hacer publicidad del tabaco). Es decir, a pesar de tratarse de una publicidad con relevancia para la salud pública, de un producto indubitadamente nocivo como el tabaco, la

Administración es aquí, si acaso, mera espectadora. La participación pública se limita a la intervención, requerida por las partes, de la administración de justicia a través de un Juzgado imposibilitado de cumplir con la carga de trabajo conforme a los plazos por causa de la asunción de un número de asuntos que duplica el previsto por el Consejo General del Poder Judicial para un Juzgado de lo Mercantil. El sustrato fáctico del litigio es el siguiente: la mercantil demandada, *a través de representantes suyos, ha venido realizando entrevistas y declaraciones en diversos medios de comunicación describiendo las características y ventajas de esta forma de consumo de tabaco*, mediante un dispositivo que calienta el tabaco en lugar de quemarlo.

La infracción legal del art. 9.1 de la Ley 28/2005, de 26 de diciembre, de medidas sanitarias frente al tabaquismo y reguladora de la venta, el suministro, el consumo y la publicidad de los productos del tabaco, permite, por remisión a la LGP, la aplicación –por nueva remisión– de la LCD, cuyas acciones son las que se ejercitan por la reclamante. En definitiva, estamos en el marco legal general y no en el específico de la publicidad audiovisual. Como elemento nuevo, al concepto *comunicación* de la LGP, la definición de la publicidad de la Ley 28/2005 añade los conceptos *recomendación o acción comercial*. La Sentencia expone las definiciones en un detallado examen del marco normativo en el F.D. III: existe así, además, una referencia a la regulación de la publicidad de los medicamentos y a la STJUE del asunto *Frede Damgaard*, a la de los servicios de la sociedad de la información y a la aplicabilidad, establecida por el TJUE, del Reglamento 1924/2006 *a las declaraciones nutricionales y de propiedades saludables efectuadas en una comunicación de tipo comercial* aunque la comunicación vaya solo dirigida a profesionales de la salud, porque al fin y al cabo los destinatarios del producto serán los consumidores.

“Publicidad o comunicación, aquel conjunto de informaciones constituyen una unidad”, dice la Sentencia (F.D. IV). La ventaja del supuesto enjuiciado es la existencia de prueba que conecta las publicaciones y el plan del promotor de la venta de los productos. No obstante, lo anterior no empece, a nuestro criterio, la validez de la tesis “publicidad o comunicación, aquel conjunto de informaciones constituyen una unidad” (aunque no existiese prueba de dicha conexión dado que, en tal caso, lo que cambiaría es la consideración de la publicidad, que sería quizá encubierta) porque, al fin y al cabo, lo importante es la consideración del interés promocional en lo que se presenta como una información (en los casos en los que no hay referencia al carácter publicitario del contenido). La Sentencia entra en esta cuestión, más a fondo, en el F.D. V (página 10 en adelante).

Y no son los elementos novedosos de la Ley 28/2005 respecto de la definición general (de la LGP), esto es, la *recomendación o acción comercial*, los que determinan la procedencia de la identificación, sino que *el carácter amplio de “toda forma de comunicación”* (que) hace que deba

incluirse las informaciones recogidas en los hechos probados, pues éstas constituyen una forma de comunicación, aun indirecta, del fabricante del producto hacia el público en general.

Y remata la Sentencia:

“28. La cuestión se centra, por lo tanto, en determinar si el conjunto de informaciones recogidas en los hechos probados de esta resolución suponen una promoción del uso de IQOS. La respuesta únicamente puede ser afirmativa; dichas informaciones, bajo la apariencia de información sobre un nuevo invento tecnológico, contienen un importante mensaje publicitario, tanto por su contenido, como por su forma, como por el carácter generalizado e indiscriminado de las mismas. 29. En cuanto a su contenido, en la gran mayoría de los casos se trata de informaciones periodísticas que ocupan como mínimo una página completa del periódico, revista o diario digital (de extensión similar a los anteriores), firmadas por tanto por un periodista del medio de que se trate (...).”

Lo importante, por lo tanto, es el mensaje de fondo y la forma o calificación de la comunicación son, parece lógico, secundarias.

Así, la conclusión esencial parece, de las consignadas en el F.D. VI, aquella por la que se declara que:

“la doctrina sentada en la STJUE de 2 de abril de 2009 es aplicable al presente caso pues tanto la prohibición de la publicidad de los medicamentos (en las condiciones establecidas legalmente) como la prohibición de la publicidad del tabaco tienen el mismo fundamento que es la protección de la salud pública. De acuerdo con dicha doctrina no afecta al carácter publicitario de la información que el mensaje sea difundido por un tercero independiente, en atención a aquella finalidad de protección de la salud pública.”

Además de por su intrínseco valor jurídico, la Sentencia es una extraordinaria muestra del proceder de la industria publicitaria en este ámbito: declara probadas (F.D. II, en una exposición de casi 4 páginas, desde la 3 in fine hasta la 7 a la mitad) toda una serie de publicaciones que revelan a las claras la forma de difusión de contenidos, que aparecen en forma de artículos, entrevistas y reseñas con apariencia periodística con intención de promocionar el nuevo producto del tabaco: en el diario económico *Expansión*, *Larioja.com*, *El Diario Montañés*, *La Verdad*, el *Diario Vasco*, *Las Provincias*, *El Comercio*, *Finanzas.com*, *El Norte de Castilla*, *Hoy.es*, *diario Deia*, *La Razón Tu Economía*, el diario de información general de *Las Palmas*, *la Provincia*, el suplemento semanal *Mercados* del diario *El Mundo*, *Expansión Economía Digital*, sección de Empresas del diario digital *El Español*, *Canarias 7*, *Tenerife El Día*, *ABC*, *Vozpópuli*, *Diario de Sevilla*, *Yo Dona*, *5 Días*, *Eldiario.es*,

Diario de Teruel, El Economista, El Correo Gallego, La Opinión de Tenerife, La Vanguardia, Diario de Burgos, Cosmopolitan, Muy Interesante, Quo, Vanity Fair, Viajar o Conde Nast Traveler, entre otras.

Frente a lo anterior, la aplicabilidad de doctrina de la STJUE *Frede Damgaard* en relación al concepto de publicidad inclusivo de actos de información ha quedado establecida más allá del ámbito de la publicidad de medicamentos.

5. La pugna entre las libertades de empresa o de expresión mercantil y el resto del ordenamiento

La intensidad con la que el derecho a la libre expresión puede ejercerse depende del fin que motive dicho uso: “De ahí que pueda limitarse el commercial speech en mucha mayor medida que el speech político, religioso o simplemente humorístico”¹¹. La anterior afirmación es aplicable, parece, también al caso de que el *speech* sea obra de una persona física, dado que en tal caso actuará como empresario individual, por cuenta de éste o en su interés, consciente o inconscientemente, en el sentido de la Sentencia *Frede Damgaard*. Si los tribunales nacionales consideran que los fines estrictamente comerciales y el contexto estrictamente comercial (publicidad o promoción) determinan que la actividad publicitaria no pueda ser considerada manifestación del ejercicio a la libre expresión o información, sino de la libertad de empresa (artículo 38 de la Constitución), para los tribunales europeos sí cabe hablar de libertad de expresión, pero específica: el *uso mercantil de la libertad de expresión* representa un concepto análogo al de la libertad de empresa de nuestro ordenamiento constitucional, tanto para el TJUE¹², como para el TEDH¹³ por cuanto puede ser objeto de limitaciones justificadas. No hay libertad de expresión que ampare el uso de publicidad fuera del marco normativo.

6. Los presupuestos de una “extensión de efectos” (I): las bebidas alcohólicas

Cada uno de los dos ámbitos que analizaremos en este trabajo como susceptibles de recibir los criterios¹⁴ de las Sentencias del Juzgado de lo Mercantil número 3 de Madrid de 30 de septiembre de 2019 (SJM M 1157/2019, *vid.* nota 9) y del TJUE en el caso *Frede Damgaard* tienen una característica en común: las propias normas jurídicas determinan de forma suficiente la falta de inocuidad de los productos objeto de publicidad. Es decir, el marco vigente es suficiente para apreciar la existencia de comunicaciones comerciales que *fomenten comportamientos nocivos para la salud*.

En el caso de las bebidas alcohólicas, a las restricciones propias de su inclusión en el artículo 18.3 de la LGCA, que prohíbe, entre otras, la publicidad de cualquier tipo de bebidas alcohólica cuando la misma *asocie el consumo a la mejora del rendimiento físico, el éxito social o la salud*, hay que añadir la previsión del artículo 4.3 del Reglamento (CE) número 1924/2006, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de diciembre de 2006, relativo a las declaraciones nutricionales y de propiedades saludables en los alimentos. A pesar de la enorme cantidad de publicaciones aparentemente informativas (muchas del mismo tipo de las analizadas por la SJM M 1157/2019), la relación entre la ingesta de alcohol y salud, de gran interés en la estrategia de captura de la salud pública¹⁵, es cuestión pacífica para todas las entidades de referencia en salud pública a nivel global: no existe nivel de consumo de alcohol que no represente un riesgo para la salud.¹⁶

Con cada publicación periodística haciéndose, aparentemente, eco de la opinión de un sanitario o de un supuesto estudio que acredita unos beneficios –inexorablemente, parciales o relativos a un concreto aspecto y, normalmente, de baja o ínfima calidad– se está cometiendo un fraude de ley e incurriendo, en aplicación de la doctrina que venimos exponiendo, en la realización de publicidad ilícita.

7. Los presupuestos de una “extensión de efectos” (II): los productos alimentarios nocivos

Las bebidas azucaradas, bebidas “energéticas”¹⁷, zumos, pasteles, galletas, pastas dulces y la bollería, snacks que tienen cualquier cantidad de sal, helados, cereales de desayuno con más de 15 gramos de azúcares totales por cada 100 gramos de producto o 1,6 gramos de sal, lácteos azucarados con más de 10 gramos de azúcares totales o más de 2,5 gramos de grasas totales; y algunas otras categorías como la *fast food* o los cárnicos procesados que, en aplicación del principio de precaución, acreditan suficientemente su relación con la aparición de ciertos tipos de cánceres¹⁸, pueden ser considerados productos malsanos en sentido legal, en aplicación de criterios normativos, del artículo 4.3 del Reglamento (CE) número 1924/2006, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de diciembre de 2006, relativo a las declaraciones nutricionales y de propiedades saludables en los alimentos. Es perfectamente válido el criterio, que es el que hemos aplicado para la definición, de la Oficina para Europa de la Organización Mundial de la Salud¹⁹, a la vista del incumplimiento por la Comisión Europea de la obligación de establecer los perfiles nutricionales, como muy tarde, a participios de 2009 (art. 4 del Reglamento 1924/2006, de 29 de diciembre):

“A más tardar el 19 de enero de 2009, la Comisión, de conformidad con el procedimiento contemplado en el artículo 24, apartado 2, establecerá los perfiles nutricionales específicos y las condiciones, incluidas las exenciones, que deberán respetarse para la utilización de declaraciones nutricionales y de propiedades saludables de los alimentos o de determinadas categorías de alimentos.”

La lógica de la norma es clara: no se pueden hacer declaraciones nutricionales o de salud en productos con un perfil global malsano.

La situación del sistema de “autorregulación” es la de un fraude a la previsión del artículo 46 de la Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición, que exige que los códigos de “autorregulación” se apliquen, garantizando la protección. La prueba del fraude no la proporciona el sistema construido en torno al Código PAOS, ajeno a la Administración, y de una laxitud impropia²⁰, sino los estudios externos al mismo: se han acreditado incumplimientos masivos, de hasta el 49,3% en 2008²¹, del 88,3% en 2012²² y del 74% el 2016.²³

Son los alimentos malsanos los que mayoritariamente se publicitan y ello es compatible con la garantía legal de seguridad alimentaria: la inocuidad caracterizada en el artículo 14 de la norma madre de todo el derecho alimentario europeo [Reglamento (CE) número 178/2002 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 28 de enero de 2002, por el que se establecen los principios y los requisitos generales de la legislación alimentaria, se crea la Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria y se fijan procedimientos relativos a la seguridad alimentaria] ha sido definida en la práctica como la incapacidad de hacer enfermar:

“de manera más o menos grave y sobre todo si es de forma aguda (muy cercana la ingesta del alimento del efecto sobre la salud)”. La explicación es la siguiente: “En las sociedades modernas (...) existen notables excepciones a esta regla, debido o bien a bajas probabilidades de enfermar (...) o bien porque el efecto nocivo para la salud sea silente o a largo plazo (enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares, cáncer, diabetes, etcétera).”²⁴

La realidad práctica de la protección del derecho alimentario es la protección contra el fenómeno contaminante (incluyendo la presencia natural de patógenos, definida como contaminación en las propias normas) y no contra la alimentación malsana.²⁵

En aplicación de la doctrina que venimos exponiendo en este trabajo, la publicidad de alimentos malsanos debería ser considerada publicidad ilícita y, con mayor intensidad, en el caso de que la misma haga uso de declaraciones nutricionales o de propiedades saludables.

8. Conclusiones

En la definición legal de publicidad y su regulación pueden apreciarse incongruencias y complejidades precisas de remoción, si se tiene en cuenta lo que en el lenguaje común es publicidad, por una parte, y lo que la realidad de los procedimientos judiciales revela que son prácticas propias de la industria publicitaria. Por otra parte, la regulación de la publicidad encubierta es claramente deficiente y el concepto sigue en proceso de consolidación interpretativa en los tribunales. El tratamiento de esta estrategia (de publicidad que no reconoce su condición) en relación al marco general no se entiende de interés público, por la primacía que la norma da a la iniciativa privada y la competencia otorgada a los tribunales mercantiles. Las formas de publicidad de productos de riesgo para la salud intentan escapar al control de la regulación menos laxa, la de televisión y radio que, no obstante, en absoluto puede considerarse exigente. La regulación de la publicidad de medicamentos es un ejemplo de buena regulación porque, de inicio, y más allá de las consecuencias legales de su infracción y del régimen público de funcionamiento, parte de una definición de la publicidad que coincide con la realidad de las prácticas de la industria y elimina problemas interpretativos totalmente prescindibles. La Sentencia de 30 de septiembre de 2019 del Juzgado de lo Mercantil número 3 de Madrid define con precisión la aplicabilidad de la definición de publicidad del sector de los medicamentos, establecida con detalle en la Sentencia del TJUE del asunto *Frede Damgaard* a la publicidad de productos de riesgo y acredita un ejemplo tangible de la intensidad de esfuerzos de esta industria en promocionar sus productos. La doctrina de los altos tribunales (TC, TS, TJUE y TEDH) no ampara la realización de publicidad fuera del marco legal. Tanto las bebidas alcohólicas como los alimentos malsanos son configurados en las normas como productos susceptibles de causar daño a la salud con intensidad suficiente. Existen pruebas suficientes de la existencia de altos niveles de incumplimiento de las normas en la publicidad de ambos tipos de productos. Se ha justificado de forma más que suficiente la pertinencia y la necesidad de aplicar nuevos criterios legales y jurisprudenciales para actuar de forma más decidida contra la publicidad ilícita de estos dos tipos de productos. Es la hora de cerrar el círculo.

(1) Sentencia del Tribunal Supremo de 30 de mayo de 2003, ROJ STS 3700/2003 (CENDOJ).

(2) Sentencia del Tribunal Supremo de 11 de febrero de 2002, ROJ STS 886/2002 (CENDOJ).

- (3) Martínez-Salcedo, J.C. (2016). Derecho comunitario europeo sobre la publicidad y su transposición al derecho español. *Opinión Jurídica*, 15, 29, 101-122.
- (4) Vilajoana, S. (2015.) *Límites jurídicos de la publicidad en España*. Barcelona: Universitat Ramon Llull.
- (5) Sentencia del Tribunal Supremo de 11 de noviembre de 2019, ROJ STS 3601/2019 (CENDOJ).
- (6) Sentencia del Tribunal Supremo de 31 de octubre de 2018, ROJ STS 3770/2018 (CENDOJ).
- (7) Actividades a las que en la práctica se ha restringido conceptualmente la comunicación audiovisual.
- (8) Comisión Nacional de los Mercados y de la Competencia. (2017). Acuerdo por el que se da contestación a la consulta formulada por la Asociación para la autorregulación de la comunicación comercial (Autocontrol) en relación a la promoción de bebidas alcohólicas de mas de veinte grados en aplicaciones móviles. Disponible en: https://www.cnmc.es/sites/default/files/1637626_11.pdf. [Consulta 20 de mayo de 2020].
- (9) STJUE asunto C-421/2007, Sala Segunda, de 2 de abril de 2009.
- (10) Sentencia del Juzgado de lo Mercantil número 3 de Madrid de 30 de septiembre de 2019, ROJ SJM M 1157/2019 (CENDOJ).
- (11) Alfaro, J. (2015) Sólo las personas tienen derechos. Disponible en: <https://almacenederecho.org/solo-las-personas-tienen-derechos/>. [Consulta 20 de mayo de 2020].
- (12) STJUE asunto C-71/02 de 25 de marzo de 2004.
- (13) STEDH 10572/83 de 20 de noviembre de 1989.
- (14) A esto nos referimos, en licencia expresiva, con *extensión de efectos*.
- (15) Royo, M.Á. (2015) Captura corporativa de la salud pública. *Revista Bioética y Derecho*, 45, 25-41.
- (16) Ojuelos, F.J., Basulto, J., Baladia, E. (2017) *Consumo de alcohol y recomendaciones de salud: ya basta*. Disponible en: <http://criticaprocesal.blogspot.com/2017/11/consumo-de-alcohol-y-recomendaciones-de.html>. [Consulta 20 de mayo de 2020].
- (17) Denominación publicitaria muchas veces expresa, consolidada a pesar de su carácter contrario a derecho. Cfr. Real Decreto 1907/1997 de 2 de agosto, sobre publicidad y promoción comercial de productos, actividades o servicios con pretendida finalidad

sanitaria, artículo 4.12 y Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición, artículo 44.2.

- (18) Fondo Mundial para la Investigación del Cáncer. (2020). *Recomendaciones para la prevención del cáncer*. Disponible en: <https://www.wcrf.org/dietandcancer/cancer-prevention-recommendations>. [Consulta 20 de mayo de 2020].
- (19) World Health Organization. (2015). *WHO Regional Office for Europe nutrient profile model*. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/270716/Nutrient-children_web-new.pdf. [Consulta 20 de mayo de 2020].
- (20) Ojuelos, F.J. (2018). *El derecho de la nutrición*. Salamanca: Amarante.
- (21) Romero, M.M., Royo, M.Á. y Rodríguez, F. (2010). Compliance with self-regulation of television food and beverage advertising aimed at children in Spain. *Public Health Nutrition*, 13 (7), 1013–1021.
- (22) León, K., Rico, A., Moya, M. A., Romero, M., Bosqued, M.J., Damián, J., López, L., y Royo, M.Á. (2017). Evaluation of compliance with the Spanish Code of self-regulation of food and drinks advertising directed at children under the age of 12 years in Spain, 2012. *Public Health*, 150, 121 - 129.
- (23) Morales, F.A., Romero, M.M., Royo, M.Á. (2019). Evaluación de la publicidad alimentaria del canal de televisión infantil Boing en España en 2016. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 21, 84, 69-77.
- (24) Mariné, A. y Moreno, R. (2016). Influencia de las políticas de impuestos y subvenciones en la calidad de la dieta. En Colomer, Y., Clotet, R., González-Vaqué, L., *El Sistema Alimentario. Globalización, sostenibilidad, seguridad y cultura alimentaria*. Barcelona: Aranzadi.
- (25) Ojuelos, F.J. (2018). *El derecho de la nutrición*. Salamanca: Amarante.

Fecha de recepción: 20 de marzo de 2020

Fecha de aceptación: 20 de mayo de 2020